



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego

Author: Irena Niemiec

Citation style: Niemiec Irena. (2006). Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego. Praca doktorska. Katowice: Uniwersytet Śląski

© Korzystanie z tego materiału jest możliwe zgodnie z właściwymi przepisami o dozwolonym użytku lub o innych wyjątkach przewidzianych w przepisach prawa, a korzystanie w szerszym zakresie wymaga uzyskania zgody uprawnionego.



UNIwersytet ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

UNIwersytet Śląski w Katowicach
Wydział Pedagogiki i Psychologii

Irena Niemiec

**Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a
poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców
dziecka niepełnosprawnego.**

Rozprawa doktorska

napisana pod kierunkiem
prof. UŚ dr hab. Katarzyny Popiolek

Katowice 2006

Spis treści

1. Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja trudna dla jego rodziny	6
1.1. Pojęcie sytuacji trudnej w ujęciu prof. T. Tomaszewskiego	6
1.2. Niepełnosprawność - ustalenia terminologiczne	9
1.3. Niepełnosprawność w kontekście społecznym z uwzględnieniem specyfiki polskiej. 11	
1.4. Dynamika sytuacji trudnej, jaką jest niepełnosprawność dziecka.....	15
1.4.1. Etapy rozwoju dziecka niepełnosprawnego jako kontekst i źródło dynamiki sytuacji trudnej	15
1.4.2. Dynamika przeżyć rodziców – adaptacja do sytuacji trudnej posiadania dziecka niepełnosprawnego	23
1.5. Skutki niepełnosprawności dziecka ponoszone przez jego rodzinę – aspekt socjalno-organizacyjny.....	27
2. Rodzina jako system	29
2.1. Ustalenia terminologiczne – zadania i cele życiowe rodziny	29
2.2. Rodzina jako system – specyfika funkcjonowania systemu rodzinnego i jego członków w kontekście rodziny dziecka niepełnosprawnego.....	29
2.3. Komunikacja jako podstawa sprawnego radzenia sobie małżonków z zadaniami życiowymi.....	35
2.4. Współdziałanie w małżeństwie jako efekt synchronizacji pełnionych ról społecznych.....	37
2.5. Percepcja roli własnej i partnera	40
3. Specyfika radzenia sobie w sytuacji trudnej.....	44
3.1. Sposoby i kierunki radzenia sobie w sytuacji trudnej.....	44
3.2. Trojaka perspektywa radzenia sobie z sytuacją trudną spowodowaną niepełnosprawnością dziecka	46
3.2.1. Perspektywa indywidualna	46
3.2.2. Perspektywa małżeństwa jako diady oraz jako związku uczuciowego	50
3.2.3. Perspektywa systemu rodzinnego.....	58
4. Zadowolenie z życia, poczucie szczęścia.....	61
4.1. Stan badań nad poczuciem zadowolenia i szczęścia.	61
4.2. Szczęście w małżeństwie.....	63
5. Psychologiczne skutki radzenia sobie w sytuacji trudnej – zagrożenia dla poczucia szczęścia.	65
5.1. Stan badań nad sytuacją psychologiczną rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub przewlekłe chore.....	65
5.2. Próba wyjaśnienia niekorzystnych procesów zachodzących w rodzinach mających niepełnosprawne dziecko w perspektywie analizy transakcyjnej.	67
6. Cel badań, założenia teoretyczne oraz pytania badawcze.	79
6.1. Cel badań.....	79
6.2. Założenia teoretyczne	80
6.3. Szczegółowe pytania badawcze.....	81

7. Model badawczy i hipotezy.....	82
7.1. Model badawczy.	82
7.2. Hipotezy badawcze.	83
7.2.1. Hipotezy główne.	83
7.2.2. Hipotezy szczegółowe.	84
8. Plan i zmienne badawcze	87
8.1. Zmienne	87
8.2. Metody badawcze	88
8.2.1. IPM – Metoda Badania Percepcji w Diadzie.....	88
8.2.2. Ocena zadowolenia z życia oraz zadowolenia z małżeństwa	92
8.2.3. Skala Powodzenia Małżeństwa (SPM).....	93
8.3. Dobór próby badawczej i przebieg badań.....	94
8.4. Osoby badane i ich sytuacja rodzinna.	96
9. Wyniki badań własnych – omówienie.....	98
9.1. Badania zmiennej zależnej, czyli poczucia szczęścia i zadowolenia z małżeństwa ..	98
9.2. Badania Metodą Badania Percepcji w Diadzie IPM (Interpersonal Perception	
Methode).....	105
9.3. Weryfikacja postawionych hipotez	124
9.3.1. Weryfikacja hipotezy H:1	126
9.3.2. Weryfikacja hipotezy H-2.....	146
9.3.3. Weryfikacja hipotezy H:3	151
9.3.4. Weryfikacja hipotezy H:4	163
9.3.5. Weryfikacja hipotezy H:5	168
10. Dyskusja wyników, wnioski i perspektywa praktycznego ich zastosowania.	173
11. Załączniki	197
Bibliografia.....	207
Bibliografia.....	207

Wstęp

Niepełnosprawność jest zawsze dramatem, jakkolwiek dzielnie byłaby znoszona przez dziecko czy jego rodziców. Jak bardzo by nie kochali swego niepełnosprawnego dziecka, jego niepełnosprawność nie jest tym, czego by jemu i sobie życzyli¹. I nawet, jeśli dziecko nie jest świadome swej niepełnosprawności, a jego cierpienie nie wydaje się być czymś oczywistym – niepełnosprawność zawsze stanowi ograniczenie potencjału i możliwości rozwoju dziecka, i jako taka kładzie się bolesnym cieniem na życiu jego rodziców i rodziny. Stanowi trudną próbę i sprawdzian dojrzałości rodziców jako pojedynczych osób, a także sprawdzian jakości ich związku. Z tej próby nie wszystkie małżeństwa wychodzą zwycięsko, choć jest to możliwe. Wśród rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, nieraz ciężko upośledzonym spotyka się rodziny szczęśliwe, żyjące w atmosferze miłości i zrozumienia, wiele jest jednak rodzin nieszczęśliwych, rozgoryczonych i przytłoczonych nadmiarem obowiązków.

Przyjmując założenie, że posiadanie dziecka niepełnosprawnego stanowi dla jego rodziców poważną i chroniczną sytuację trudną, a także, że rodzina stanowi system reagujący uruchamianiem procesów adaptacyjnych, gdy pojawią się trudności dotyczące każdego z jej członków - można przewidzieć, że w rodzinach dzieci niepełnosprawnych te adaptacyjne mechanizmy mogą w istotny sposób wpływać na sposób pełnienia ról małżeńsko-rodzicielskich obojga rodziców oraz na ich poczucie szczęścia. Tym silniej, że niepełnosprawność, choroba dziecka jest czynnikiem silnie angażującym emocjonalnie jego rodziców (lęk, gniew, niepokój, niepewność, często poczucie krzywdy, wstyd i rozczarowanie). Wskazują na to obciążenie informacje uzyskiwane od nich w praktyce diagnostyczno-terapeutycznej (wywiady, rozmowy, pytania, zwierzenia), potwierdzają je także pracujący z rodzicami dzieci niepełnosprawnych specjaliści (Marcysiak I. M. 1999, Kramarczyk E. 1989, Kielin J. 2002).

Niniejsza praca stanowi próbę zrozumienia mechanizmów, zależności przyczyniających się do tego, że jedne rodziny, mimo choroby lub niepełnosprawności

¹ Kościelska M. (1998) *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*. Wyd. CMPP-P MEN Warszawa

dziecka, mimo przeżywanego stresu oraz ogromnego obciążenia obowiązkami, potrafią utrzymać dobrą jakość wzajemnych relacji, zaś w innych dzieje się źle.

We wzajemnych relacjach osób znajdujących się w stałym związku bardzo istotną rolę odgrywa percepcja siebie i partnera. Ta percepcja jest złożona i wieloaspektowa. Ważne jest jak widzą się nawzajem, jak oceniają wagę zadań swojej roli i roli partnera, jak oceniają swoje pełnienie roli i pełnienie roli przez partnera, czy potrafią się domyślić jego oczekiwań. Nawet ludzie z niewielką wiedzą psychologiczną mają świadomość, że dla związku ważne jest także czy potrafią się dobrze dogadać, porozumieć, czyli uzgodnić swoje wyobrażenia na temat sposobu pełnienia swych ról, a także czy potrafią dostrzec i docenić własne starania?

Czy czują, że podział obowiązków jest sprawiedliwy, wyważony, a także czy w sytuacji poważnego stresu nie czują się zaniedbani przez partnera, odsunięci na bok przez wagę jego prac i zobowiązań związanych z dzieckiem. Praca została zaplanowana tak, by przeanalizować, jaki jest związek między percepcją roli własnej i partnera oraz sposobu jej pełnienia w tych właśnie złożonych aspektach a poczuciem szczęścia rodziców dziecka niepełnosprawnego. Ma przyczynić się do określenia, jakie wymiary pełnienia ról małżeńskich wpływają najsilniej na jakość funkcjonowania małżeństwa i poczucie szczęścia małżonków.

Wnioski, spostrzeżenia płynące z przeprowadzonych badań i analiz statystycznych zawartych w niniejszej pracy pomogą zrozumieć zarówno sytuację rodzin dzieci niepełnosprawnych, ponoszone przez nich koszty emocjonalne. Będą mogły także służyć wskazówką terapeutom pracującym z rodzinami, a zwłaszcza osobom udzielającym pomocy psychologicznej i medycznej dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom.

1. Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja trudna dla jego rodziny

1.1. Pojęcie sytuacji trudnej w ujęciu prof. T. Tomaszewskiego

Większość ludzi funkcjonuje w określonych, znanych sobie i przewidywalnych warunkach. Ulegają one nieznacznym zmianom, zwykle w przewidywalnym rytmie i kierunku. Zachowanie ludzi zwykle sprowadza się do ustabilizowanych struktur czynności. Istnieją pewne granice wahań, granice tolerancji niewymagające wykraczania poza te standardowe i przewidywalne struktury czynności. Są jednak sytuacje, zdarzenia do rozwiązania, których, osiągnięcia pożądanego efektu człowiek musi wyjść poza standardowe, dotąd stosowane, zrutynizowane czynności i ich sekwencje. Prof. T. Tomaszewski określa mianem sytuacji trudnych, cyt.²: *sytuacje, w których osiągnięcie wyniku jest możliwe tylko przy zmianie normalnej struktury czynności nazywamy sytuacjami trudnymi*. Patrząc z tego punktu widzenia radzenie sobie z sytuacją wychowywania dziecka niepełnosprawnego, ciężko lub przewlekłe chorego jest sytuacją trudną dla jego rodziców – zwykle muszą wykroczyć poza standardowe struktury czynności. Ponadto trudno mówić o osiągnięciu rezultatu wychowania dziecka niepełnosprawnego porównywalnego z wynikiem wychowania dzieci zdrowych...

T. Tomaszewski ³ wyróżnia cztery⁴ podstawowe typy sytuacji trudnych i sytuacja, w jakiej znajdują się rodzice dzieci niepełnosprawnych nosi znamiona każdego z tych typów w mniejszym lub większym zakresie:

- **Deprywacja** – czyli pozbawienie jednostki możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb, istotnych dla jej normalnego funkcjonowania lub dobrego samopoczucia. Deprywacja może dotyczyć potrzeb fizycznych np. potrzeby snu, wypoczynku a także potrzeb psychicznych: potrzeby bezpieczeństwa (przeżywanie lęku o dziecko, jego życie i zdrowie, poczucie zagrożenia, niepokój o dalszy los dziecka), gratyfikacji (prawidłowy rozwój dziecka, jego reakcje i zachowanie,

² Tomaszewski T. (1967), *Wstęp do psychologii*. PWN Warszawa

³ Maruszewski M. Reykowski J. Tomaszewski T. (1966) *Psychologia jako nauka o człowieku*. Książka i Wiedza Warszawa

⁴ Można powiedzieć, że zależnie od źródła Tomaszewski podaje cztery lub pięć typów sytuacji trudnych – dla celów niniejszej pracy dokonano syntezy prezentowanych poglądów Profesora.

stopniowe osiąganie samodzielności i niezależności stanowią dla rodziców silną gratyfikację).

- **Przeciążenia** – sytuacje, gdy zadania stojące przed jednostką przekraczają jego możliwości fizyczne lub umysłowe, psychiczne lub stoją na granicy jego wytrzymałości. Może to być:
 - ***zadanie ponad siły*** – trudność ma charakter ilościowy a przy tym indywidualny, subiektywny wewnątrz osobniczy. *Ponad siły* może być nadmiar zadań i obowiązków związanych z leczeniem, rehabilitacją i kształceniem chorego dziecka, jako *ponad siły* może też być oceniana presja społeczna, oczekiwania konfrontowane z możliwościami;
 - ***zadanie złożone o zmiennej i niejasnej strukturze w zmiennych warunkach*** – składają się na to brak wiedzy i doświadczenia na temat leczenia, wychowania i pomocy dziecku niepełnosprawnemu, ujawniające się z wiekiem obszary zaburzeń i dysfunkcji, specyfika funkcjonowania. Wychowanie dziecka niepełnosprawnego samo w sobie może być zadaniem złożonym i niejasnym, zwłaszcza w sytuacji słabego dostępu do sprawnie działających ośrodków pomocy, rehabilitacji lub kształcenia, specjalistów i doradców,
- **Zagrożenia** – sytuacja ta odnosi się bezpośrednio do przeżywania poczucia realnego zagrożenia zdrowia i prawidłowego rozwoju dziecka jak i może odnosić się także do zagrożenia realizacji dalszych życiowych potrzeb – zapewnienia dziecku dobrego startu życiowego oraz realizacji planów własnych rodziców: sukcesu i prestiżu, kariery zawodowej i finansowej itp. Gdy zagrożone są wartości mające gwarancję społeczną lub wynikające z poczucia sprawiedliwości i równości społecznej wtedy *poczucie zagrożenia przybiera formę poczucia krzywdy* – prowokuje uruchomienie mechanizmów i zachowań obronnych⁵. Przewidywanie zagrożenia, krzywdy, rozmyślanie o niej często wywołuje większą dezorganizację działania i stresem niż stawianie czoła faktycznemu zagrożeniu.
- **Utrudnienia, czyli:**
 - ***przeszkody*** – realizacja zadania napotyka na przeszkodę ograniczającą możliwości działania podmiotu. Taką przeszkodą jest choroba, upośledzenie dziecka sprawiające, że nie rozwija się tak, jak tego oczekują

⁵ Maruszewski M. Reykowski J, Tomaszewski T. (1966) – s 239

rodzice, nie może się usamodzielnąć, zdobyć pożądanego wykształcenia, zawodu. Taką przeszkodą mogą być zaburzenia zachowania u dziecka – sprawiające, że rodzice mimo podjętych działań i starań nie potrafią go zgodnie ze swoimi oczekiwaniami wychować, zsocjalizować.

- **Konflikty** – mogą być *typu zewnętrznego*, gdy czynność jest tak realizowana, że musi przeciwstawiać się innej czynności – np. zadanie intensywnego usprawniania i leczenia dziecka musi stać w konflikcie z zadaniem własnego rozwoju i kariery zawodowej jednego z rodziców. *Konflikt typu wewnętrznego* zawiera się w sytuacji, gdy funkcjonowanie, realizacja zadania stoi na dwóch sprzecznych zasadach np. matka kochająca dziecko i chcąc dlań jak najlepiej (oszczędzić mu bólu i cierpienia) musi, poddając dziecko bolesnemu leczeniu lub rehabilitacji, godzić się by dziecku sprawiano ból – np. przy usprawnianiu metodą Wojty – dziecko krzyczy, bowiem stymulacja jest bolesna.
- **Naciski** – obok zadania wychowania i leczenia dziecka niepełnosprawnego rodzice muszą realizować inne swoje obowiązki i zadania: wychowanie pozostałych dzieci, zapewnienie bezpieczeństwa finansowego rodzinie, opieka nad starzejącymi się rodzicami, praca zawodowa itp. – podlegają stałej presji tych zadań. W przypadku ojców tych dzieci takim bardzo odczuwalnym dlań naciskiem jest obowiązek utrzymania rodziny i finansowego zabezpieczenia dziecka. Podlegają oni nieustannej presji czasu, ryzyka, stresu. Także, jak sygnalizują rodzice dziecka niepełnosprawnego, szczególnie przykry jest dla nich nacisk społeczny na posiadanie udanego, dostosowanego społecznie dziecka. Taki nacisk jako silny stresor odczuwają zwłaszcza rodzice dzieci z zaburzeniami zachowania (np. autystycznych, upośledzonych, silnie nadpobudliwych) lub dzieci, których upośledzenie, schorzenie jest odbierane jako nieestetyczne. Opowiadają oni o krytyce i dezaprobach innych ludzi, sąsiadów, współpasażerów w środkach komunikacji, kupujących w sklepie, świadków „złych” zachowań dziecka niepełnosprawnego, upominających jego rodziców, pouczających, komentujących czy udzielających rad.

Analizując sytuację trudną tak, jak widzi ją prof. T. Tomaszewski, należy zwrócić także uwagę na kolejny aspekt przyczyniający się do subiektywnego poczucia trudności – jest to często **niemożność osiągnięcia celu mimo wysokiego nakładu sił i poczynionych starań**.

Dziecko mimo leczenia i rehabilitacji pozostaje niepełnosprawne, mimo troski i starań pozostaje upośledzone a rozmiar jego zaburzeń pogłębia się z wiekiem, stają się one widoczne i ujawniają coraz to boleśnieszsze obszary np. pogłębia się impulsywność, gwałtowny sposób reagowania i agresja potomka. ***Doświadczana nieefektywność radzenia sobie z sytuacją trudną zwiększa ponoszone przez jego rodziców koszty psychologiczne***⁶, co przyczynia się do nasilenia stresu i wzrostu poczucia zagrożenia.

1.2. Niepełnosprawność - ustalenia terminologiczne

Niepełnosprawność dziecka, a więc ograniczenie, zmniejszenie jego sprawności w sposób istotny dla jego funkcjonowania na danym etapie rozwoju (w przypadku dzieci zawsze należy czynić odniesienie do norm wiekowych) oraz względnie długotrwały nie jest pojęciem jednoznacznym i zdefiniowanym. Dla wielu rodziców niepełnosprawnością są już przewlekłe choroby nieskutkujące zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania dziecka jak np. celiakia czy relatywnie często występujące u niemowląt wodniaki lub dziecięce alergie – gdyż wiążą się one z przeżywaniem przez rodziców stresu lub koniecznością zapewnienia dziecku specjalnych, indywidualnych warunków życia, diety, leczenia itp.

Jak mówi Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych⁷ cyt.: ***pojęcie osoba niepełnosprawna oznacza człowieka nie mogącego samodzielnie, częściowo lub całkowicie, zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego lub społecznego, na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych lub psychicznych.***

Podobnie problem wygląda dla orzeczników, z komisji orzekania o inwalidztwie – niepełnosprawność to stan, wymagający stałej opieki osoby drugiej, niezdolność do samodzielnej egzystencji, niemożność zaspokojenia się o swojej potrzeby.

Według A Hulka⁸ za inwalidę uważa się osobę, u której istnieje naruszenie sprawności i funkcji w stopniu wyraźnie utrudniającym (w porównaniu z osobami zdrowymi w danym kręgu kulturowym) pobieranie nauki w normalnej szkole, wykonywanie czynności życia codziennego, pracę zarobkową, udział w życiu społecznym oraz w zajęciach w czasie wolnym od pracy.

⁶ Ratajczak Z. (2000) Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W : Człowiek w sytuacji stresu.,red Heszen-Niejodek I., Ratajczak Z.

⁷ Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych. Rezolucja Ogólnego Zgromadzenia ONZ z dnia 9 grudnia 1975 3447(XXX)

⁸ Hulek A. (1969) *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*. PZWL Warszawa

Niepełnosprawność może wystąpić w sposób nagły i radykalny jako konsekwencja wypadku, doznanego urazu, ciężkiej choroby, nagłej zapaści itp., wskutek czego jednostka traci nabyte już umiejętności, sprawności rozwojowe (słuch, wzrok, kończyny, możliwość poruszania się itp.). Niepełnosprawność może też być efektem stopniowo ujawniających i nawarstwiających się zaburzeń rozwoju o różnym podłożu: choroby przebytej w okresie prenatalnym lub wady genetycznej albo zaburzenia o nierozpoznanej etiologii.

Zawsze jednak niepełnosprawność dziecka jest źródłem silnych przeżyć emocjonalnych jego rodziców: gniewu, bólu, rozpacz, lęku, przerażenia, smutku i bezradności.

Niepełnosprawność dziecka, oprócz tego, że stanowi silny stres i źródło napięć emocjonalnych, stawia jego rodziców przed nietypowymi zadaniami, do wypełniania których nie czują się powołani i zwykle nie mają przygotowania. Te zadania grupują się w następujących kategoriach:

- **dodatkowe działania** w celu leczenia i usprawniania dziecka, muszą wzmoczyć lub rozbudować obszar pielęgnacyjno–opiekuńczy, zależnie od typu niepełnosprawności, sami prowadzić dodatkowe ćwiczenia rehabilitacyjne, pamiętać o terminach, dostosowywać swoje życie do specyfiki potrzeb dziecka. To oznacza często poddanie się reżymowi postępowania narzuconemu przez specjalistów, podporządkowanie ich zaleceniom i opiniom, stałe bycie na cenzurowanym, wystawienie się na instruowanie, pouczanie, kontrolowanie, ingerowanie w prywatność.
- Dodatkowe, **ponadstandartowe modyfikowanie własnych relacji z dzieckiem** ze względu na zaburzenia rozwoju, muszą dostosować oddziaływania do możliwości i specyfiki funkcjonowania dziecka np. poznać czas, tempo i sposób przetwarzania sygnałów przez dziecko (co ma znaczenie np. u dzieci z zespołem Downa, dzieci nadpobudliwych, dzieci z niedosłuchem) i wypracować własny model komunikacji z nim, rozpracować sposób percepcji świata przez dziecko (dzieci autystyczne, dzieci z ADHD, dzieci psychotyczne) i dostosować doń swoje oddziaływania wychowawcze. Muszą rozpoznać i zbadać obszary szczególnej wrażliwości dziecka, nauczyć się unikać zadrażeń, wypracować formy funkcjonowania, nieustannie je ewaluować i plastycznie modyfikować, poznać fizyczne możliwości dziecka i ograniczenia wynikłe z jego schorzenia, zagrożenia zdrowotne itp.
- **stałe przewidywanie profilaktyczne** czyli wybieganie myślą w przyszłość z ochronnym, zapobiegawczym nastawieniem na prognozowanie w celu uniknięcia

trudności i problemów raczej niż snucia planów i marzeń, co ma miejsce w przypadku rodziców dzieci zdrowych.

- **uwzględnienie i zaakceptowanie odmiennego rozdziału gratyfikacji** niż w przeciętnych rodzinach ze zdrowym dzieckiem. Zwykle procesy prawidłowego rozwoju dziecka i jego usprawniania, usamodzielniania się mają dla rodziców skutek nagradzający sam przez się – wszak naturalnym celem rodziny jest tworzenie warunków umożliwiających pełny, sprawny rozwój i usamodzielnienie się potomstwa. Postęp rozwoju zdrowego dziecka stanowi silną nagrodę dla jego rodziców, jest jakby potwierdzeniem właściwego wywiązywania się ze swoich zadań. Niepełnosprawność dziecka (choroba, kalectwo, opóźnienie rozwoju umysłowego) realizację tych celów opóźnia, blokuje, a niejednokrotnie całkowicie uniemożliwia. Stąd niepełnosprawność dziecka pociąga za sobą zwykle konieczność modyfikacji a przynajmniej rozszerzenia systemu wartości – pogłębienia o wartości dotąd pomijane lub niedoceniane. Brak urealnienia i dostosowania systemu wartości skutkuje przewlekłym stresem i poczuciem krzywdy.

1.3. Niepełnosprawność w kontekście społecznym z uwzględnieniem specyfiki polskiej.

Poważna choroba, niepełnosprawność dziecka stanowi ogromny stres w życiu rodziny, zazwyczaj długotrwały i bardzo obciążający. Według rankingu⁹ wag przypisywanych zmianom życiowym **poważna zmiana stanu zdrowia członka rodziny** (choroby, wypadki, narkotyki, rażąco złe zachowanie) znajduje się **na 8-mym miejscu (ze wskaźnikiem 80,08pkt na 100)** pod względem siły oddziaływania.

Problem pogłębia znacząco fakt, że wg badań A.Titkova¹⁰ przeprowadzonych w naszym kraju **dziecko jest wartością autonomiczną** jedynie dla **3,5% badanych**. Znacząca większość rodziców wiąże z posiadaniem dziecka mniej lub bardziej uświadomione oczekiwania lub nawet konkretne plany: że będzie dla nich pomocą, źródłem pozytywnych

⁹ Sobolewski A., Strelau J., Zawadzki B.(1999) *Kwestionariusz zmian życiowych.*, Przegląd psychologiczny (t. 42), nr3.;

¹⁰ Titkow A.(1982) *Dziecko jako wartość.* za: Firnowska Mankiewicz A.(1999) *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.*, Psychologia wychowawcza nr 2.;

doznań, realizatorem ich ambicji i aspiracji życiowych, że osiągnie w życiu nieco więcej niż oni sami.

Wszystko to sprawia, że posiadanie dziecka kalekiego, niepełnosprawnego, upośledzonego czy też przewlekłe chorego uważane jest za jedno z największych nieszczęść, jakie mogą dotknąć rodzinę. Stanowi silne źródło stresu nie tylko z powodu lęku i obciążenia, jakie powoduje choroba, ból, czy słabość kogoś, kogo się kocha, lecz także z uwagi na;

- ***zablokowaną możliwość realizacji marzeń i oczekiwań związaną z posiadaniem dziecka zdrowego, zdolnego;***
- ***odrębne oczekiwania i żądania stawiane rodzicom w zakresie opieki nad dzieckiem*** (włączenie do ich obowiązków leczenia, terapii, rehabilitacji itp. oraz niepisany nakaz poświęcenia się dziecku) odbierane częstokroć przez nich jako bezalternatywne i niezasłużone zobowiązanie;
- ***poważne obciążenie finansowe*** bezpośrednie (koszty leczenia, rehabilitacji itp.) oraz pośrednie (niemożność podjęcia pracy przez jedno z rodziców lub trud i koszty zorganizowania opieki nad dzieckiem, obniżona wydolność zawodowa będąca skutkiem stresu i warunków życiowych, mniejsza dyspozycyjność itp.);
- niemożność lub poważne ***ograniczenie w realizacji typowych celów życiowych*** odnośnie statusu, prestiżu, osiągnięć (np.. konieczność rezygnacji z kariery zawodowej głównie matki, brak warunków do pracy lub wypoczynku w domu, zaabsorbowanie problemami związanymi z zaburzeniem dziecka);
- ***dostrzegalnej i uwidaczniającej się z wiekiem coraz wyraźniej różnicy*** między rozwojem i jakością funkcjonowania zdrowych rówieśników (zwykle gratyfikującymi rodziców w ich funkcji) oraz ich perspektywach życiowych, a rozwojem dziecka niepełnosprawnego i jego możliwościami życiowymi;
- ***przedłużaniu się znacznej zależności od rodziców***, a więc utrzymywaniu się fazy rodziny opiekuńczej przy równoczesnym, postępującym starzeniu się i narastającym zmęczeniu rodziców; brak lub zbyt wolne tempo ewolucji formy rodziny (zbyt długie pozostawanie **rodziną z małym dzieckiem** – przy równoczesnym fizycznym wzroście potomka i narastającym w związku z tym obciążeniu rodziców);
- znacznym przesunięciem akcentu i ***zapotrzebowania na pełnienie roli rodzica*** kosztem jakości i sposobu pełnienia innych życiowych ról, w tym roli małżonka.

A.Firnowska Mankiewicz¹¹ rozpatrując wyniki badań statystycznych (CBOS, 1994 r) stwierdziła, że aż w 24% polskich rodzin jest ktoś niepełnosprawny, zaś w 4,4% rodzin są niepełnosprawne dzieci. Analizując jakość życia tych rodzin stwierdziła, że nie ma statystycznie istotnych różnic w następujących zakresach:

- miejscu zamieszkania (miasto/ wieś);
- wieku rodziców dzieci zdrowych i niepełnosprawnych, także liczebności rodzin;
- poziomie wykształcenia rodziców i ich przynależności zawodowej z tym, że w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym więcej jest emerytów i rencistów, co można wyjaśniać istniejącą do końca ub. wieku możliwością (a najczęściej koniecznością) przejścia na wcześniejszą emeryturę i gorszym stanem zdrowia rodziców dzieci niepełnosprawnych;

Statystycznie istotne różnice dotyczą:

- **kompletności rodzin: 18% dzieci niepełnosprawnych żyje w rodzinie niepełnej rozbitej częście przez śmierć jednego z rodziców** niż przez rozwód; dzieci sprawnych wychowujących się w niepełnych rodzinach jest ok. 8%;
- gorszej sytuacji materialnej rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, co spowodowane było:
 - niemożnością podjęcia pracy przez matkę;
 - wydatkami związane z leczeniem
- oceny swojej sytuacji jako gorszej od sytuacji innych rodzin dokonanej przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Może to być efektem faktycznie gorszej sytuacji materialnej jak i wzmożonego poczucia zagrożenia (choć zjawisko niższej oceny sytuacji nie wystąpiło w odniesieniu do warunków mieszkaniowych).

Badania CBOS-u nie wykazały istotnych różnic w zakresie psychospołecznych wymiarów życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. I tak, nie ma istotnych różnic co do atmosfery i więzi (choć w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym *atmosfera częściej oceniana była jako napięta*), w sferze stosunków interpersonalnych pomiędzy małżonkami - wręcz przeciwnie podkreślano wyraźnie rzadsze występowanie konfliktów, a **100%** respondentów było zadowolonych z udziału współmałżonka w prowadzeniu gospodarstwa domowego. Jednak w tej grupie aż **co czwarty** ankietowany **oceniał stan własnego**

¹¹ Firnowska Mankiewicz A. (1999) *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.*, Psychologia Wychowawcza nr 2.

zdrowia jako zły lub bardzo zły, podczas, gdy osób takich w rodzinach nie obarczonych niepełnosprawnością dziecka jest tylko 12%.¹²

Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym rzadziej mówiły, że są bardzo zadowolone ze swoich dzieci, a częściej, że są bardzo niezadowolone z tego, czego się dorobiły w życiu. Oba typy rodzin nie różniły się pod względem czterech wskaźników poczucia sensu życia:

- poczucia sensowności codziennych działań;
- poczucia, że dobrze jest żyć;
- poczucia, że codzienne zajęcia są źródłem przyjemności i zadowolenia;
- poczucia, że przyszłość będzie ciekawa i fascynująca;

Z uwagi na **postrzeganie się jako mniej zamożnych, o mniejszych wpływach i braku perspektyw życiowych** mają poczucie **deprywacji społecznej, odstawania od pozycji społecznej uznawanej za prestiżową i braku perspektyw życiowych na przyszłość**.

Widoczne jest **poczucie nieuzasadnionej niczym krzywdy i gorszych szans życiowych**.

Przedstawione powyżej wyniki badań sytuacji rodzin dzieci niepełnosprawnych ujawniają pewne niespójności, a nawet sprzeczności w subiektywnych ocenach własnej pozycji i perspektyw. Może się to wiązać ze złożonością problemu, silnymi konfliktami wewnętrznymi, rozbieżnościami między przeżywanymi a deklarowanymi (i oczekiwanymi społecznie) uczuciami i postawami, które w sytuacji badania o krótkotrwałym i dość płytkim kontakcie (a takim jest badanie CBOS-u) mogły nie zostać sklasyfikowane i w pełni wyjaśnione. Jednak nawet w tych badaniach dostrzegalne jest, że rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym różnią się od rodzin ze zdrowymi dziećmi na poziomie danych statystycznych w tych wymiarach, które są istotne dla mężczyzn-ojców, i za które ci mogą czuć się szczególnie odpowiedzialni. Dotyczy to:

- bezpieczeństwa finansowego, statusu materialnego rodziny;
- poziomu i jakości życia, poczucia satysfakcji z życiowego dorobku;
- poczucia wpływu na własne życie;
- poczucia dumy z osiągnięć dzieci;
- stanu zdrowia własnego lub współmałżonki.

¹² Do tej informacji – bardzo charakterystycznej i ciekawej – pragnę odnieść się w opisie przebiegu i interpretacji wyników moich badań i podjąć próbę jej wyjaśnienia.

Różnice w tych obszarach dowodzą jak silne może być faktyczne obciążenie ojców dzieci niepełnosprawnych w wymiarach pozornie dość odległych od samej niepełnosprawności czy choroby dziecka.

1.4. *Dynamika sytuacji trudnej, jaką jest niepełnosprawność dziecka.*

Niepełnosprawność dziecka jest sytuacją długotrwałą, można rzec chroniczną, ale nie stabilną. Ma swoją dynamikę, zarówno w obiektywnych przejawach zaburzeń, jak i w subiektywnym odbiorze przez rodziców dziecka, rodzeństwo i samo dziecko.

Każdy typ niepełnosprawności, poważnej przewlekłej choroby ma swoją specyfikę, ale można znaleźć wspólny charakter wszystkich niepełnosprawności. Zazwyczaj mamy do czynienia z kilkoma fazami sytuacji trudnej, jaką jest niepełnosprawność czy choroba dziecka.

Tę sytuację można opisywać z perspektywy funkcjonowania dziecka oraz z perspektywy przeżyć jego rodziców.

1.4.1. Etapy rozwoju dziecka niepełnosprawnego jako kontekst i źródło dynamiki sytuacji trudnej

Dynamika sytuacji trudnej z perspektywy dziecka – zmienia się wraz z jego wiekiem. Inna jest specyfika funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego i problemy, jakie niesie niepełnosprawność w każdej fazie jego życia i rozwoju.

- okres noworodkowy i niemowlęcy – czas walki o życie u jednych dzieci, czas braku dostrzegalnych problemów u innych. Jak pisze S. Lis¹³, większość wcześniaków i dzieci urodzonych z niepełnowartościowym układem nerwowym z wiekiem wyrównuje dysharmonie i zaburzenia okresu niemowlęcego – jednak spora część (ok.1/4) dzieci urodzonych z trudnych do utrzymania ciąży, przedwcześnie urodzonych lub urodzonych z niską wagą urodzeniową to dzieci, których dalszy rozwój nie przebiega prawidłowo.

¹³ Lis S. (1979) *Wczesne uwarunkowania rozwoju psychicznego dzieci*. PWN, Warszawa

Jeśli dysfunkcje i zaburzenia dziecka są widoczne – wiotkość lub spastyczność kończyn, opóźnienia w nabywaniu sprawności posturalno – lokomocyjnych – zostaje ono poddane intensywnej rehabilitacji (o ile jest taki ośrodek w pobliżu miejsca zamieszkania dziecka). Rehabilitacja ta zwykle jest przykra i bolesna dla dziecka –masaże, stymulacja metodą Vojty lub Bobathów.

Zwykle dziecko staje się przedmiotem zabiegów i czynności pielęgnacyjnych i długo pozostaje w tej roli – z ograniczeniem jego podmiotowości. Opóźnienia lub poważne braki w nabywaniu sprawności ruchowej, lokomocji, czynności samoobsługowej, samodzielnego gromadzenia doświadczeń sprawstwa – na długo hamują jego indywiduację, potwierdzają i umacniają całkowitą zależność od rodziców. Modyfikują niekorzystnie tworzenie się fundamentów funkcjonowania poznawczego, ograniczają zasoby doświadczeń i zakłócają rozwój poznawczy.

- **okres wczesnodziecięcy, poniemowlęcy** – cyt: *ma czas, jeszcze z tego wyrośnie* – to zdanie, które wówczas słyszy wielu rodziców, i spora część dzieci faktycznie wyrasta z tego, co stanowiło źródło niepokoju rodziców i pediatrów. Jeśli dziecko nie przejawia jednoznacznych i silnych opóźnień - okres ten jest czasem splatania się narastającego niepokoju z wypieraniem podejrzeń lub uspokajaniem się, wyeksponowywaniem sukcesów, minimalizowaniem dostrzeganych odchyleń od obserwowanych zachowań i rozwoju reszty dzieci. Ta ambiwalencja emocjonalna rodziców (zwłaszcza matki) dziecka i zaprzeczany niepokój są często źródłem dezorientacji dziecka, destabilizacji jego stanu emocjonalnego. Nadmierna koncentracja i zaniepokojenie rodzica obserwującego własne dziecko z dużą uwagą nie daje mu poczucia bezpieczeństwa, sygnałów i wzmocnień typowych dla tych jakie otrzymuje dziecko prawidłowo rozwijające się (duma i zadowolenie rodzica malujące się na jego obliczu, przebijające w głosie, czułość i uznanie, spokój i zgoda na samodzielność dziecka). Rodzic ten nie podejmuje także adekwatnych dla wieku potomka czynności upośredniania dziecku świata, nie stawia wymagań – przeciwnie: wyręcza i nadmiernie zaopiekowuje nie wierząc w jego możliwości lub nie mogąc znieść wolniejszego tempa i nieporadności czynności podejmowanych przez nie. Można mówić tu o zjawisku przywracania pępowiny – następuje wzmocnienie więzi symbiotycznych z dzieckiem. W wielu małżeństwach w tym okresie zaczyna rysować się konflikt między małżonkami: ojciec oczekuje „powrotu” żony *delegowanej* na jakiś czas do opieki nad niemowlęciem, a ona swój dalszy silny związek z dzieckiem uzasadnia potrzebami malca, silną zależnością tworząc

„wewnętrzną teorię misji” matki. Zwykle ojciec ugina się pod wagą argumentacji matki i pozornie zgadza się z nią – nie werbalizuje swoich potrzeb, roszczeń i rozczarowań jednak, jeśli trwa to długo, narasta w nim rozgoryczenie i poczucie krzywdy. Często wyraża swoje niezadowolenie w sposób pośredni lub zawoalowany albo angażuje się uczuciowo w inne obszary.

- **okres przedszkolny** – często rodzice przedłużają pobyt dziecka z zaburzonym rozwojem w domu rodzinnym, sprzyja temu możliwość przedłużenia urlopu wychowawczego. Matka nie wraca do pracy lub oddaje je pod opiekę babci – opóźnia to konfrontację z dziećmi o prawidłowym rozwoju i rozpoznanie zaburzeń. Powoduje, że – nawet, jeśli rodzice podjęli rehabilitację i leczenie dziecka w placówkach służby zdrowia – brak jest pracy nad rozwojem emocjonalno – społecznym dziecka, jego funkcjonowaniem poznawczym, nabywaniem wielu umiejętności. Pozostają one niejako zaniedbane, przygłuszone problemami zdrowotnymi i sprawnościowymi. Trochę to wynika ze specyfiki funkcjonowania służby zdrowia, także z braku finansów, ale również z prostego niezrozumienia potrzeb dziecka w tym zakresie. Innym poważnym problemem w tym wieku jest narastająca nadopiekuńczość i chronienie dziecka przed każdym stresem i utrudnieniem. Rodzice dziecka, dziadkowie tworzą dla dziecka często hermetyczny świat, dostosowują całe życie, nieraz w bardzo dalekim stopniu do wyobrażanych jego potrzeb. Sprzyja to egocentryzacji dziecka, wzrostowi lęku przed „nowym” i wzmocnieniu neurotycznej więzi z opiekunami. Dziecko zdaje się przeczuwać, że świat jest wymagający – wtórnie ucieka pod opiekę nie wymagających opiekunów. Odmawia współpracy, złości się i przypisuje złe intencje innym dorosłym. Dla opiekunów jego zachowanie staje się czytelne – ono boi się, ono nie lubi innych... Komunikują dziecku: *nie bój się!* – dając poniekąd sygnał, że jest powód do lęku oraz spodziewając się zachowań lękowych dziecka w każdej sytuacji konfrontacji z zewnętrznym środowiskiem.

Z kolei próby włączenia dziecka do grup specjalnych – kwitują stwierdzeniem, że ich dziecko jest „lepsze” lub że jego stan się pogorszy, bo będzie naśladowało te dzieci i niczego się nie nauczy w takiej grupie. Tak więc zachowanie dziecka przy podejmowaniu prób włączenia go do przedszkola, jego protest i nawet drobne trudności w adaptacji – umacniają u części rodziców przekonanie o własnej misji

i niezastąpionej roli – opóźniając sprawne włączenie do grupy rówieśniczej oraz podjęcie naturalnych dla wieku procesów uspołeczniania.

- „0” – włączenie do klasy zerowej, konfrontacja z rówieśnikami a przede wszystkim z wymaganiami typowymi dla tego poziomu edukacyjnego sprzyja uwydatnianiu się wielu zaburzeń w sferze społecznej, poznawczej oraz umiejętności życiowych. Dostrzegalna staje się mała samodzielność, znacznie mniejsza niż u rówieśników sprawność ruchowa zwłaszcza sprawność ruchów precyzyjnych ręki, opóźnienia w rozwoju myślenia logicznego, trudności koncentracji uwagi lub objawy znacznej nadpobudliwości psychoruchowej, słabego współdziałania lub niemożności podporządkowania się ogólnie obowiązującym regułom i normom. Część rodziców podejmuje bardzo intensywne starania, by dziecko opanowało elementarne umiejętności programu *zerówki* – nauczyło się liczyć i pisać. Wielokrotnie trenują z dzieckiem te umiejętności jakby samo ich opanowanie stanowiło dowód na to, że ich dziecko rozwija się prawidłowo. Umiejętność pisania jest dla nich najlepszym wskaźnikiem, że wszystko jest w porządku. Tymczasem ich dziecko włączone do „zerówki” zaczyna odczuwać dysproporcje między własnymi możliwościami i umiejętnościami. Często odmawia podejmowania zadań, współdziałania i podporządkowania, domaga się pomocy lub wyręczenia, złości się. Bywa, że ucieka się do sprawdzonych wcześniej sposobów unikania konieczności stawiania czoła wyzwaniom typowym dla wieku: obraża się, użala się nad sobą albo spieszcza, pajacuje i rozśmiesza – wybiera sobie te obszary, w których czuje się bezpiecznie i odmawia ich opuszczenia i podjęcia zadań z innego zakresu. Zwykle pedagodzy proponują rodzicom odroczenie obowiązku szkolnego i powtórzenie klasy zerowej. Decyzja należy do rodzica – i nie zawsze jest zgodna z sugestiami specjalistów, choć wydłużenie tego okresu często jest najkorzystniejsze dla ich dziecka. Dzieci z możliwościami rozwojowymi mieszczącymi się w granicach normy lub na poziomie lekkiego stopnia upośledzenia mogą skorzystać z rocznego odroczenia obowiązku szkolnego. Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym lub głębszym mają prawo pozostać pod opieką przedszkola specjalnego do końca roku szkolnego, w którym skończą 10 lat.
- **czas nauczania początkowego i realizacji tzw. obowiązku szkolnego** obejmujący okres od 7-ego lub 8-go roku życia do wieku 10-ciu lub 11-tu lat każde dziecko ma formalne prawo realizować w swojej rejonowej szkole masowej. W praktyce jednak

odnosi się to do dzieci z możliwościami umysłowymi mieszczącymi się w szeroko rozumianej normie (od -2 -giego odchylenia standardowego wzwyż) lub upośledzonych w stopniu lekkim. Dzieci upośledzone w stopniu umiarkowanym tylko w wyjątkowych sytuacjach uczą się w szkołach masowych – zwykle jeżeli mieszkają na terenach wiejskich, gdzie nie ma innej możliwości kształcenia lub jeżeli rodzic wykaże się silną determinacją, a dziecko nie wykazuje zaburzeń zachowania dezorganizujących tryb nauczania innych uczniów i nie zagraża sobie i innym (nie jest agresywne i autoagresywne albo nieprzewidywalne – np. uciekające lub reagujące bardzo gwałtownie). Jeśli tak jest szkoła sugeruje rodzicom inne rozwiązania. Także dziecko z lepszymi możliwościami umysłowymi, jeśli jego defekt somatyczny wymaga znacznego dostosowania warunków i metod nauczania, znacznej indywidualizacji kontaktu i wymagań – ma niewielkie szanse na standardowe nauczanie szkolne. Zwykle, gdy specyfika niepełnosprawności dziecka tego wymaga, nauczyciel lub pedagog szkolny proponuje rodzicom nauczanie indywidualne lub pomoc polegającą na objęciu dodatkowymi zajęciami rewalidacyjnymi, wyrównawczymi lub zwraca się o zgodę na dalsze kształcenie specjalne na terenie szkoły dotychczasowej lub z przeniesieniem do szkoły specjalnej dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku, słuchu lub z upośledzeniem umysłowym (o ile dziecko kwalifikuje się do takiego typu kształcenia). Od 1993 roku funkcjonuje w polskich realiach edukacyjnych jeszcze jedna możliwość. Jest to **integracyjny system kształcenia**. Przepisy oświatowe nie precyzują stopnia niepełnosprawności dziecka, jaki uprawnia je do korzystania z tej formy kształcenia. Jednak praktyka ostatnich dziesięciu lat dowiodła, że z nauczania integracyjnego, które zakłada realizację programu szkoły masowej, mogą korzystać dzieci o wystarczających możliwościach umysłowych. W przypadku dzieci upośledzonych w stopniu umiarkowanym lub głębszym *korzyści z towarzystwa dzieci zdrowych* często nie równoważą *strat, jakie powoduje niedostosowanie metod, programu i warunków nauczania*. A im dziecko starsze, tym te korzyści bywają bardziej iluzoryczne. Dzieci zdrowe po okresie nauczania początkowego mają niewielki kontakt z dziećmi upośledzonymi, nie kontynuują go poza szkołą a nawet klasą. Można rzec, że jest to styczność wynikająca ze wspólnego dzielenia miejsca i czasu. W najkorzystniejszym przypadku doświadczają one przychylnej opieki, ale prawie nigdy nie są to relacje koleżeńsko – partnerskie. Podobnie jest niestety nawet, gdy niepełnosprawność nie dotyczy możliwości umysłowych, choć łatwiej tu

o akceptację. Czasem dzieci zdrowe odwiedzają niepełnosprawne dziecko w domu, ale, jak to z przykrością stwierdzają ich rodzice, zwykle powodem ku temu jest raczej posiadanie komputera, atrakcyjnych gier i zabawek niż osoba gospodarza jako partnera do zabaw, rozmów itp.

- **starszy wiek szkolny**, to okres, w którym u dzieci zdrowych silnie rozwijają się relacje i związki rówieśnicze, zawiązują przyjaźnie i paczki – punktem odniesienia staje się grupa, zaś związek z rodzicami ulega pewnemu rozluźnieniu. W przypadku dzieci niepełnosprawnych procesy uspołeczniania są zwykle opóźnione, powstrzymywane przez faktyczną zależność od rodziców lub zależność emocjonalną spowodowaną ich lękiem i niepokojem. Nie pozwalając dziecku usamodzielniać się i przeformułować swoich relacji z nimi praktycznie blokują jego rozwój społeczny, a przez to pogłębiają jego alienację. W tym okresie często u dzieci wraz z postępującym wzrostem i dojrzewaniem somatycznym ujawniają się zaburzenia neurologiczne – u sporego odsetka występują pierwsze napady padaczkowe, u innych mikrodeficyty i ich konsekwencje – zaburzenia dynamiki procesów nerwowych, nadpobudliwość, problemy z koncentracją uwagi, pamięcią. U wielu dzieci upośledzonych w stopniu lekkim zaczyna się zaznaczać pewne plateau w rozwoju umysłowym – dziecko, nawet przy bardzo dużej opiece i stymulacji nie jest w stanie przekroczyć poziomu myślenia konkretno-operacyjnego i mimo radzenia sobie (przy dużym wsparciu rodziców i nauczyciela) na etapie nauczania początkowego - nie jest w stanie opanować umiejętności programowych na tym poziomie. Budzi to rozgoryczenie rodziców, żal do nauczycieli, że ci nie potrafią odpowiednio wyłożyć materiału, że nie chcą dostosować wymagań, że podkreślają braki i słabości dziecka. Dziecko, które kolejny rok funkcjonuje w systemie nauczania przekraczającym jego zdolności i możliwości, nie osiągając satysfakcji z samorealizacji, często nudząc się i męcząc na długich lekcjach popada w stan permanentnej frustracji. Narasta w nim gniew i irytacja – to pogłębia jego impulsywność, gwałtowność zachowań wobec rówieśników, nauczycieli a także rodziców. Wzmacnia negatywizm i upór. Bywa też, że chcąc zdobyć uznanie grupy daje się sprowokować do zachowań niepożądanych, daje się „podpuszczać” i wykorzystywać. Zdarzają się także „scenariusze” odwrotne – frustracja i gniew kierowane są na zły świat w formie żalu, roszczenia lub lęku sprawia, że pogłębia się neurotyczna więź z rodzicami i wzmacnia zależność z równoczesnym narastającym ładunkiem złości ujawniającym się w formie

manipulacji dorosłymi przy zastosowaniu biernego oporu, odmowy lub płaczliwości, nieraz bardzo dramatycznej. Dziecko jest nadmiernie podporządkowane, pasywne, zależne – brak jest typowego dla wieku procesu indywiduacji.

- **okres dojrzewania** – procesy biologiczne i fizjologiczne toczą się w rytmie właściwym dla wieku także dojrzewanie płciowe, pojawia się menstruacja, pobudzenie seksualne niezależnie od poziomu sprawności intelektualnej czy sprawności fizycznej. W przypadku niektórych schorzeń występuje niewielkie opóźnienie dojrzewania somatycznego, lecz procesy psychiczne typowe dla wieku rzutują na zachowanie młodego człowieka – jest on chwiejny emocjonalnie, reaguje impulsywnie, nieraz histerycznie, zaczyna interesować się seksem, erotyką, często daje temu wyraz w sposób przysparzający mu kłopotów, krępujący lub zrażający otoczenie, niepokojący i zawstydzający rodziców. Często pojawiają się wypowiedzi i charakterze seksualnym, agresja słowna, wulgaryzmy – najczęściej niezależnie od stosowanych wcześniej metod i zasad wychowania. W przypadku dzieci upośledzonych rodzice sygnalizują wręcz silną podatność na wulgaryzmy. Troską o dobre zachowanie dziecka motywują odmowę umieszczenia go w szkolnictwie specjalnym – przypisując uczniom tych placówek winę za pogorszenie się zachowania dziecka, gdy tymczasem jest to dość powszechna prawidłowość – dzieci o niższym krytycyzmie zafascynowane są skutecznością wulgaryzmów, wrażeniem, jakie stosując je czynią na otoczeniu.

W tym okresie następuje też często duży przyrost masy ciała i siły dziecka – gdy jest niepełnosprawne fizycznie – wiąże się to ze zwiększeniem obciążenia fizycznego opiekunów, utrudnieniem czynności pielęgnacyjnych. Gdy jest sprawne fizycznie, lecz bardzo żywotne, pobudliwe, impulsywne – bywa, że w kłótni, sprzeczce, w sytuacji konfliktu interesów staje się agresywne, reaguje siłą – uderza, odpycha, rzuca przedmiotami, niszczy je. Zaczyna doświadczać skuteczności swoich siłowych zachowań, a to utrwala je i wzmacnia – sprawiając, że dziecko włącza tego typu zachowania do repertuaru swoich sprawdzonych metod radzenia sobie w sytuacji trudnej, przy odczuwalnym napięciu.

- **młodość, dorosłość** – kończą się zwykle burze okresu dojrzewania fizjologicznego, pozostają jednak procesy poszukiwania sensu życia, własnej wartości wraz z towarzyszącym obniżeniem nastroju, skłonnością do melancholii a nawet depresji, stanami zwątpienia – tym silniejszymi im trudniej młodemu człowiekowi znaleźć

swoje miejsce i satysfakcjonujące go zajęcie, pracę oraz im trudniej jest mu usamodzielniać się i zrealizować marzenia. Ważna jest tu także dążność do poszukiwania szczęścia osobistego, miłości, związku z drugą osobą i spełnienia nadziei na założenie własnej rodziny – często w przypadku młodych niepełnosprawnych osób bardzo utrudniona, nierealna nawet, co też skutkuje zwątpieniem, przygnębieniem, niskim poczuciem wartości.

Dla rodziców ten okres to czas udręczenia pytaniem: Co dalej?¹⁴ Kończy się okres edukacji ogólnej, należy podjąć decyzję o kształceniu zawodowym, a następnie usamodzielnieniu młodego człowieka, zapewnieniu mu bezpieczeństwa finansowego. Kończy się okres edukacji, który dawał zajęcie osobom upośledzonym w stopniu umiarkowanym i znacznym, zapewniał im opiekę i pielęgnację, przynajmniej przez część dnia, narzucał rytm i strukturę, co zapobiegało nudzie. W większych miastach funkcjonują codzienne warsztaty terapii zajęciowej, dające młodemu niepełnosprawnemu człowiekowi opiekę, zajęcie na kształt pracy zawodowej, towarzystwo, czyli warunki zbliżone do warunków życia osób zdrowych. Utrzymanie ich jest jednak kosztowne dla gminy, stąd stosunkowo mało w nich miejsc i trudno tam umieścić osobę niepełnosprawną. Podobnie rzecz ma się z Ośrodkami Opieki Społecznej, Caritasu itp. gwarantującymi całonocną opiekę, co przy starzeniu się lub złym stanie zdrowia rodziców jest w warunkach polskich często jedynym korzystnym rozwiązaniem. Taka decyzja bywa jednak dla nich bardzo trudna, zwłaszcza, gdy rodzice dotąd silnie wiązali dziecko niepełnosprawne ze sobą, starając się sami w pełni sprawować nad dzieckiem opiekę. Wynika to z faktu, że:

- może ono samo mieć ogromne trudności w adaptacji do życia w takim ośrodku, przeżywać silny stres, bowiem rodzice mimowolnie ukazywali mu świat jako zagrażający – źle znosi separację z nimi, komunikuje rodzicom swój protest, poczucie krzywdy.

¹⁴ Ban-Mikkens N.E. – oprac. (1991) *Warunki dla ludzi z upośledzeniem umysłowym*. Wyd. Międzynarodowa Liga Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa

- także oni sami, nie „uwalniając” się wcześniej od poczucia obowiązku całkowitej opieki nad dzieckiem, nie cedując sukcesywnie tej opieki na placówki i instytucje do tego powołane i pozostając stale na etapie relacji rodzic-malutkie dziecko, przeżywają głęboki konflikt sumienia że, niejako, „porzucają” niesprawnego potomka.

Przedstawiona powyżej specyfika funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w poszczególnych okresach życiowych ukazuje, że praktycznie każdy z tych etapów skutkuje dla rodzica utrudnieniami i ich nawarstwieniami rzadko spotykanymi w wychowaniu dziecka zdrowego. Można rzec, że wraz ze wzrostem i wiekiem dziecka, mimo starań, nie ubywa obciążeń, zmieniają one jedynie swój charakter. I nawet, jeśli wiele rodzin obciążenia wynikające z niepełnosprawności dziecka znosi z pogodą ducha, cierpliwością i optymizmem, to nie należy o nich zapominać. *Należy raczej z uznaniem przyznać, że sprawny sposób radzenia sobie przynosi owoce w postaci lepszej organizacji, klimatu życia, więzi międzyludzkich – dając poczucie mniejszej uciążliwości, przyczynia się także do wyeliminowania potencjalnych wtórnych skutków popełnianych błędów, złej organizacji, złego klimatu rodzinnego, zmęczenia i zniechęcenia.*

1.4.2. Dynamika przeżyć rodziców – adaptacja do sytuacji trudnej posiadania dziecka niepełnosprawnego

Adaptacja do sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego, podobnie jak adaptacja do każdej zmiany, straty przechodzi przez kilka etapów, faz przebiegających w określonym porządku i posiadających wspólne cechy, mimo różnic indywidualnych. Widoczna jest tu wyraźna analogia z przeżywaniem żałoby.

- *Faza szoku i dezorientacji.* Zależnie czy najpierw postawiono diagnozę a później matka zaczęła dostrzegać skutki zaburzenia, albo *dezorientacji i szoku*, gdy to matka najpierw dostrzegła, że z dzieckiem coś się dzieje i podjęła poszukiwania wyjaśnienia przyczyny tych zaburzeń – często faza dezorientacji trwa bardzo długo

i przechodzi przez fale nadziei i rozpacz, budowania zaprzeczeń i na ich fundamencie iluzji, że wszystko jest w porządku.

- **Faza buntu** – próba weryfikacji pierwszej diagnozy w kierunku odrzucenia jej i zaprzeczenia, poszukiwania lepszego diagnosty, lepszych wiadomości – czasem szybko przechodzi w następną a czasem wydłuża się, zwłaszcza gdy zaburzenia nie są jednoznaczne i widoczne. Bywa, że rodzice unikają wszelkich prób wyjaśnienia stanu dziecka, na długo zamykają się w domu...
- **Faza pozornej akceptacji**, czyli przyjęcia do wiadomości diagnozy i rozpaczliwego podejmowania prób leczenia – *naprawienia* – dziecka, szukania specjalistów, lekarzy cudotwórców. Jest to faza poszukiwania leku, terapii – zwykle rodzice całym sercem angażują się w działania na rzecz dziecka oraz gotowi są ponosić duże koszty. Bywa, że stają się ofiarami hochsztaplerów i naciągaczy płacąc duże pieniądze za leczenie. Wielu rodziców oczekuje cudu, stosują system zaprzeczeń, nie dopuszczają do głosu prawdziwego rozmiaru opóźnień i zaburzeń. Często budują „most pozornych umiejętności” – uczą dziecko upośledzone cyfr i liter, stwarzając pozór, że nie odstaje od rówieśników. Zaprzeczając istnieniu deficytów, zaburzeń i potrzebie budowania fundamentalnych umiejętności, samodzielności – zaprzepaszczają czas potrzebny na stosowną do potrzeb rehabilitację. Ten okres cechuje duża koncentracja na dziecku, dbałość o zaspokojenie jego potrzeb fizycznych (dziecko jest pięknie ubrane, dobrze odżywione, zadbane) ale często jest ona nakierowana na podtrzymywanie złudzeń, podtrzymywanie pozorów – a więc nie w pełni realizuje potrzeby dziecka tylko raczej własne potrzeby rodzica. Dowodzi tego częsta, pełna gniewu, a nawet agresji, reakcja na czynione przez specjalistów próby ukazania rodzicom faktycznego rozmiaru zaburzeń oraz potrzeb dziecka. Obrażają się, zmieniają fachowców na lepszych, wycofują się z terapii lub kształcenia. W tej fazie znamienne jest ograniczanie relacji dziecka z otoczeniem lub dobieranie mu towarzyszy zabaw zdrowych, sprawnych, opiekuńczych i mogących je w rozumieniu rodziców „naprawić”. Wyraźny jest brak zrozumienia dla relacji przyjaźni z dziećmi tak samo lub bardziej niesprawnymi i upośledzonymi („bo moje niczego dobrego z tego nie wyniesie – nauczy się tylko tych dziwnych zachowań...”). Charakterystyczna jest tendencja do porównywania własnego dziecka z innymi w celu poprawy wyobrażonego wizerunku własnego potomka: *moje nie jest takie zaburzone*.

- **Faza konfrontacji z rzeczywistością – targowanie się** -zwykle około 5-6 roku życia widoczne jest jak dalece „odstaje” dziecko od rówieśników. Wcześniej istnieje duża tolerancja na indywidualne odchylenia od standardowych terminów nabywania umiejętności i jeśli dziecko nie jest sparaliżowane albo nie nosi łatwo i powszechnie rozpoznawalnych symptomów zaburzeń genetycznych zwykle wszyscy mawiają „wyrośnie z tego”. Czasem udaje się zachować pozory jeszcze do końca okresu nauczania początkowego, gdy dziecko jest dość dobrze dostosowane społecznie a jego rodzina trafiła na cierpliwych wyrozumiałych nauczycieli, zbyt delikatnych i taktownych by zdecydowanie wykazać, że dziecko sobie nie radzi. Czasem nawet fachowcy boją się niszczyć system złudzeń rodziców, boją się, że ci odrzucą dziecko lub skierują swój gniew, frustrację i cały ból na nich.
- **Faza konfrontacji z rzeczywistością – żaloba.** Czas, kiedy nie udaje się zamaskować, ukryć rozmiarów niepełnosprawności, schorzenia i szkód, jakie poczyniło w rozwoju i funkcjonowaniu dziecka – należy przyznać, że istnieją realnie, zwykle nieodwracalnie, i stawić im czoła. Ten okres niesie ze sobą wiele nieuniknionego bólu i rozczarowania – czasem rodzice oskarżają specjalistów, że nie podjęli próby wcześniejszego uświadomienia rodzicom skutków choroby lub upośledzenia. Twierdzą wręcz, że ci wprowadzali ich w błąd.
Faza ta, acz bardzo bolesna, jest niezbędna, by zobaczyć dziecko takim, jakie jest naprawdę i dostrzec, czego naprawdę potrzebuje. Tylko wtedy można zaakceptować **to** dziecko, które się ma, kiedy pochowa się nie przystające do rzeczywistości wyobrażone dziecko idealne – zaprzestanie markowania, że dziecko, które mają jest inne niż jest w rzeczywistości. Czasem niestety finałem tego etapu jest odrzucenie dziecka jako niespełniającego oczekiwań, umieszczenie w ośrodku opieki i ograniczenie kontaktów z nim – ochrona siebie i swojego stanu emocjonalnego.
- **Akceptacja rzeczywista** i podjęcie współpracy ze specjalistami, czasem oznacza nawet zaniechanie uporczywej walki o „naprawienie” dziecka (np. zaprzestanie poddawania dziecka wielokrotnym operacjom ściągien itp.) i pozwolenie mu na rozwój we własnym tempie. Oznacza to także zgodę na kształcenie na odpowiednim do potrzeb i możliwości dziecka poziomie, pobyt w internacie, ośrodku terapii zajęciowej, ośrodku opieki itp. Z równoczesną pielęgnacją więzi, dbałością o faktyczne potrzeby potomka, poszanowanie jego praw. To także

przyznanie dziecku do prawa do posiadania przyjaciół na swoim poziomie i zgodnie z własnymi potrzebami – niekoniecznie jedynie opiekunów i osoby zdrowe, sprawne.

- ***Towarzyszenie dziecku w jego dorastaniu*** i poszukiwanie jego indywidualnej formuły dorosłości, dostrzeganie jego indywidualizmu, cieszenie się wspólnymi chwilami, rozrywką, docenianie własnego dziecka i tego, co ono wniosło w życie rodzica.

Trzeba jednak przyznać, że najczęściej proces przechodzenia rodziców przez kolejne fazy adaptacji do niepełnosprawności i stanu dziecka nie zawsze przebiega spokojnie i gładko. Zdarza się, że nie osiągają oni nigdy stanu akceptacji i towarzyszenie dziecku w jego dorastaniu ma miejsce przy równoczesnym nie zakończeniu którejś z wcześniejszych faz. Nadal tkwią w etapie pozornej akceptacji, targowania się, a nawet buntu z dużym ładunkiem krzywdy. Dziecko, nawet bardzo upośledzone, potrafi wyczuć brak akceptacji rodziców i często manifestowane przezeń zachowania trudne mają swoje źródło w tych odczuciach dziecka, nastolatka, młodej osoby.

Omawiając przeżycia rodziców związane z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego należy koniecznie wspomnieć o **zjawisku wypalania się sił**¹⁵ tych rodziców, zwłaszcza, gdy są oni bardzo zaangażowani w problemy dziecka, działania pomocowe i naprawcze a ich cel nadal pozostaje daleki do osiągnięcia. Okoliczności, jakie sprzyjają wypalaniu się sił rodziców niepełnosprawnych dzieci to:

- Rodzaj niepełnosprawności dziecka – zwłaszcza niepełnosprawność wymagająca przedłużającej się opieki i stałego czuwania nad dzieckiem, nieprzewidywalność zachowania dziecka i jego niedostosowanie społeczne (zwłaszcza dotyczy to rodziców dzieci autystycznych i z zaburzeniami psychicznymi, społecznymi),
- Brak harmonijnego współżycia i dobrej atmosfery w rodzinie¹⁶
- Poczucie osamotnienia, brak wsparcia przede wszystkim ze strony osób najbliższych, głównie współmałżonka,
- Permanentne zmęczenie fizyczne spowodowane ogromną ilością obowiązków – brak możliwości dłuższego wypoczynku;
- Obawa o bliską i odległą przyszłość dziecka.

¹⁵ Pisula E. (1994) *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych*. Nowiny Psychologiczne nr3

¹⁶ za: Binięda E. (2000) *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci niepełnosprawnych*. Wychowanie na co dzień. nr1

1.5. Skutki niepełnosprawności dziecka ponoszone przez jego rodzinę – aspekt socjalno-organizacyjny

Niepełnosprawność dziecka w znaczący sposób modyfikuje funkcjonowanie rodziny jako systemu jak i funkcjonowanie każdego z członków tej rodziny. Wymusza przystosowanie się indywidualne oraz organizacyjne. Często od pierwszych dni dziecko wymaga podjęcia przez rodziców wielu trudnych decyzji i działań w kierunku leczenia i rewalidacji, przepracowania koncepcji własnego życia, dostosowania warunków mieszkaniowych itp. Zwykle konieczność dłużej utrzymujących się oraz intensywniejszych czynności pielęgnacyjnych i opiekuńczych oraz podjęcia częstych lub długofalowych działań na rzecz leczenia i usprawniania dziecka nakłada na jedno z rodziców wymóg pełnej dyspozycyjności, a co za tym idzie - czasowej lub całkowitej rezygnacji z ambicji zawodowych lub nawet z jakiegokolwiek pracy zawodowej.

W większych miastach funkcjonują już od początków lat dziewięćdziesiątych *ośrodki wczesnej interwencji* powstałe w wyniku połączenia inicjatyw lokalnych (rodzice dzieci niepełnosprawnych, władze samorządowe) oraz służby zdrowia; oferujące kompleksową pomoc medyczną, rehabilitację poradnictwo psychologiczno-pedagogiczne.

Obowiązek wczesnego wspomagania rozwoju oraz pomocy dziecku i młodzieży niepełnosprawnej i ich rodzinom należy też do Poradni Psychologiczno – Pedagogicznych, co regulują następujące ustawy MEN-u: *Ustawa o systemie oświaty z 07. 09. 1991 z późniejszymi poprawkami, Ustawa o poradnictwie, Ustawa o pomocy psychologiczno – pedagogicznej, Ustawa o wczesnym wspomaganiu...*

W przedszkolach i szkołach powołuje się coraz więcej oddziałów integracyjnych dających szansę dzieciom niepełnosprawnym, w zależności od ich możliwości umysłowych, na zdobycie wykształcenia, matury, a później także studiowania na uczelniach wyższych. Istnieje także kształcenie specjalne – głównie dla osób z upośledzeniem umysłowym, dla niewidomych, dla niesłyszących i osób z poważnym niedosłuchem, ale też i osób z niepełnosprawnością narządu ruchu – na wszystkich poziomach, coraz efektywniej dostosowujące formy pomocy do zgłaszanych potrzeb – *Rozporządzenie MENiS w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego.*

Wszystkie te dostosowania mają miejsce jednak prawie wyłącznie na terenach miejskich, w dużych ośrodkach. W małych miasteczkach i na wsi rodzice dzieci niepełnosprawnych muszą podjąć szczególne starania, jeśli chcą poddać je leczeniu i wczesnej rehabilitacji.

Dopiero od momentu podjęcia obowiązku szkolnego, a więc obecnie od 6 do końca nauki w gimnazjum roku życia dziecka rodziców w oddziaływaniach edukacyjnych wobec dziecka niepełnosprawnego wspiera gmina, organizując dowóz dzieci do specjalnych placówek (*reguluje to ustawa o zadaniach własnych samorządu*) lub organizując nauczanie indywidualne dziecka – zwykle w domu. A przy tym brak jest zwykle w małych miejscowościach nauczycieli i pedagogów posiadających kwalifikacje i przygotowanie do pracy z dzieckiem specjalnej troski i mających jakieś doświadczenie w tej dziedzinie, zwłaszcza, gdy chodzi o dzieci ze sprzężonymi zaburzeniami rozwoju lub zaburzeniami rzadziej występującymi.

W przypadku dzieci i młodzieży z głębokim lub znacznym upośledzeniem od 1997 roku, istnieje możliwość kształcenia w systemie zajęć rewalidacyjno – wychowawczych (do 25-ego roku życia) w formie nauczania indywidualnego w domu lub w 4-ro osobowej grupie na terenie szkoły.

Dla młodzieży przewidziany jest system zawodowego szkolnictwa specjalnego albo liceów specjalnych dla osób niepełnosprawnych lub przewlekle chorych. Osoby z umiarkowanym upośledzeniem mogą być objęte szkoleniem w celu przyuczenia do zawodu albo włączone do zajęć warsztatów terapii zajęciowej. Zawsze jednak, także w większych ośrodkach problem stanowi dowóz do ośrodka oraz brak odpowiedniej liczby miejsc (brak dostatecznej liczby takich ośrodków). W małych miejscowościach zwykle młodzież i dorosłe osoby niepełnosprawne pozostają na utrzymaniu i pod opieką starzejących się rodziców lub bywają oddawane pod opiekę Ośrodków Pomocy Społecznej, Caritasu, itp., jeśli znajdą tam miejsce.

Rodzicom dzieci niepełnosprawnych przysługuje zasiłek pielęgnacyjny, w niektórych przypadkach także zasiłek stały (*ustawa o pomocy społecznej*), zaś po osiągnięciu przez nie pełnoletniości one same otrzymują zasiłek stały. Kwoty tych zasiłków nie są wysokie i nie pozwalają na samodzielność finansową osoby niepełnosprawnej.

2. Rodzina jako system

2.1. *Ustalenia terminologiczne – zadania i cele życiowe rodziny*

W niniejszej pracy skupiono się na rodzinie z dzieckiem (lub dziećmi) niepełnosprawnym. Jako rodzinę będę rozumiała parę rodzicielską, niekoniecznie formalnie związaną węzłem małżeńskim, ale mieszkającą razem, oraz ich dziecko, przynajmniej jedno.

Rodzina stanowi najstarszy i najtrwalszy, uniwersalny, ponadkulturowy system, w którym rodzi się i wzrasta jednostka ludzka. Jej najważniejszym, patrząc z perspektywy historii ludzkości celem jest prokreacja oraz stworzenie stabilnych warunków dla wychowania i socjalizacji potomstwa. W rodzinie następuje realizacja podstawowych potrzeb biologicznych, emocjonalnych i społecznych człowieka. Dziecko w rodzinie doświadcza i uczy się miłości, tam kształtują się jego postawy wobec siebie, bliskich mu osób oraz otoczenia zewnętrznego. Uczy się norm i zasad, wdraża do pełnienia ról społecznych.

2.2. *Rodzina jako system – specyfika funkcjonowania systemu rodzinnego i jego członków w kontekście rodziny dziecka niepełnosprawnego*

Traktowanie rodziny jako *systemu* nie ma w psychologii długiej tradycji. Systemowa teoria rodzin powstała w początkach drugiej połowy XX-wieku w wyniku dążenia do naukowego uporządkowania i wyjaśnienia obserwacji czynionych w trakcie terapii rodzin¹⁷. Model systemowy zaczerpnięty został z teorii cybernetycznych.

Najważniejsze charakteryzujące system pojęcia to :

- **całościowość** – system to coś więcej niż suma składowych, czyli: rodzina to więcej niż pojedynczy jej członkowie razem wzięci. System rodzinny ujawnia właściwości, których nie mają jego pojedynczy członkowie, nawiązują się nowe relacje i interakcje, wzajemne układy, tworzy nowa jakość;

¹⁷ Drożdżowicz L. (1997), *Ogólna teoria systemów* w: Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. Red de Barbaro B.

- ***cyrkularność*** – relacje między elementami nigdy nie są jednostronne, linearne ale dokonuje się tu szereg, można rzec: gra sprzężeń zwrotnych, co silnie wpływa na jakość funkcjonowania systemu. Węzeł sprzężenia zwrotnego jest tym, co utrzymuje system w całości. Wiąże się jednak z nim niebezpieczeństwo. W zamkniętych systemach rodzinnych (systemy mogą być otwarte, elastyczne jak i zamknięte) istnieje negatywny silny system sprzężenia zwrotnego utrzymujący rodzinę w stanie zamrożonym i niezmiennym, mimo występowania w niej dramatycznych tendencji odśrodkowych.
- ***ekwifinalizm*** – czyli zasada, że te same skutki mogą być spowodowane przez różne przyczyny. Istotne jest, że porównywalny aktualny stan systemu może być następstwem różnych stanów wyjściowych – całkowicie różnych np. nadmiernie silny związek matki z dzieckiem niepełnosprawnym może wynikać zarówno z jej nadmiernej opiekuńczości, jak i z braku zaangażowania ojca, ze świadomego wyboru i podziału ról przez rodziców (ja zajmuję się utrzymaniem rodziny – ty dzieckiem), specyfiki rozumienia przepisów własnej roli i oczekiwań społecznych lub potrzeb dziecka, które wybiórczo związało się silnie z matką-opiekunką..

Dla opisu zjawisk i procesów zachodzących w systemie przydatne jest raczej zrozumienie jego struktury, organizacji i mechanizmów funkcjonowania niż opis genezy zjawiska.

Każda jednostka, każdy członek rodziny funkcjonuje w dynamicznej interakcji z pozostałymi członkami rodziny i kontekście zdarzeń tej rodzinie zachodzących. Zmiana zachodząca w jednym członku rodziny – w przypadku rozważanej w tej pracy rodziny dziecka niepełnosprawnego – choroba, kalectwo, upośledzenie dziecka stanowi sytuację trudną dla całej rodziny - ma niebagatelny wpływ na całą rodzinę, wymuszając na jej członkach podjęcie aktywności zmierzającej do przystosowania się (osiągnięcia homeostazy). Także w związku z podjętymi działaniami przystosowawczymi poszczególnych członków pozostali również muszą dostosować swoją aktywność.

W każdym systemie rodzinnym ścierają się dynamicznie ze sobą:

- **dążenia odśrodkowe**, w kierunku odrębności – pęd do autonomii, indywidualizmu, rządzenia się swoimi prawami, wolności i niezależności – wszystkich jej członków.
- **dążenia dośrodkowe**, tendencja do bycia razem, czyli zlania się, „fuzji”, silnego związania.

W zdrowej rodzinie tendencje te pozostają we względnej równowadze – przewaga w jedną stronę wywołuje automatyczne uruchomienie działań przeciwnych, równoważących tę tendencję. Każda sytuacja trudna, każda zmiana w systemie może destabilizować jego względną równowagę w tym zakresie. **Długotrwała sytuacja trudna, jaką jest niepełnosprawność dziecka oraz sposób radzenia sobie z rozwiązywaniem problemów, jakie niesie może skutkować tendencją do zwiększonego związania członków rodziny wokół problemu i równoczesną silną przeciwtendencją – do ucieczki, uwolnienia się.**

Systemy rodzinne mogą mieć mniej lub bardziej otwarty charakter¹⁸, a w różnych okresach historii trwania rodziny dynamicznie zmienia się jego jakość – może być on bardziej otwarty lub też usztywnić się i zamknąć. Granice systemu, zwykle dość elastyczne umożliwiają członkom rodziny uczestnictwo w innych, zewnętrznych systemach, a jednocześnie chronią rodzinę przed nadmierną ingerencją z zewnątrz i zapewniają pewną intymność, konieczną dla poczucia bezpieczeństwa jej członków i zachowania tożsamości. W sytuacjach trudnych dochodzi zwykle do czasowego usztywnienia granic rodziny. Ma to często miejsce podczas choroby jej członka lub jego poważnej niepełnosprawności. Zwykle jednak po okresie zwiększonej mobilizacji i zachwiania poczucia bezpieczeństwa rodziny następuje ponowne uelastycznienie granic systemu i odnowienie interakcji z otoczeniem. Gdy jednak to usztywnienie trwa zbyt długo może wywoływać kolejne negatywne sprzężenia zwrotne - izolacja, rodzinne tabu itp.

W systemie rodzinnym wyróżnia się poszczególne podsystemy trwałe (podsystem *małżeński* (nie zawsze tożsamy z następnym) podsystem *rodziców*, podsystem *dzieci*), związane z podstawowymi funkcjami rodziny, lub też podsystemy chwilowe, zadaniowe (np. podsystem zwierających się sobie kobiet, podsystem osób mających wspólne hobby. W obrębie podsystemów istnieją odrębne reguły interakcji, nie obowiązujące w całej rodzinie. Brak jednoznacznego zdefiniowania granic podsystemów trwałych i przestrzegania ich wywiera długoterminowy, rozległy i najczęściej patologizujący wpływ na całą rodzinę oraz poszczególnych jej członków¹⁹.

Podsystemy mogą mieć charakter konstruktywny – są to wtedy *przymierza*, celem ich jest realizacja jakiegoś zadania np. przymierze małżonków, przymierze rodzica z dzieckiem objętym rehabilitacją. Mogą też mieć charakter negatywny – są to wtedy

¹⁸ Siemińska M. J. (2000) *Normalny system rodzinny – przegląd koncepcji*. Psychoterapia 1 (112)

¹⁹ Simon F.B., Stierlin H. (1998) *Słownik terapii rodzin*, GWP Gdańsk

koalicje, cechujące się tym, że skierowane są przeciwko innemu członkowi rodziny lub są zorientowane na jego wykluczenie, czego przykładem może być nadmiernie bliski związek matki z dzieckiem, z którego wyklucza się ojca. Koalicje powodują zatarcie granic między pokoleniami, łączą się z nadmiernie bliskim związkiem między dwiema osobami, często z przyznaniem niewspółmiernych uprawnień – np. w koalicji *matka-dziecko* – matka powierza dziecku nieodpowiednie dlań tajemnice intymne, daje mu jawne lub zakamuflowane przyzwolenie na nieposłuszeństwo wobec wykluczonego ojca, lekceważenie jego poleceń, krytykowanie lub ignorowanie go...

Koalicje wzmagają napięcie między członkami systemu rodzinnego, rodzą konflikty, dyskomfort, poczucie krzywdy jednych i poczucie nadmiernej mocy drugich oraz uruchamiają silne tendencje odśrodkowe (dążenie izolowanego członka rodziny do wyjścia z systemu - wyjścia faktycznego lub symbolicznego). Często koalicja ma niegroźny początek – zaczyna się od przymierza w jakiejś sprawie, lecz dynamika sytuacji, zakłócenia komunikacji oraz kumulowanie się negatywnych emocji, narastająca więź zaspokajająca potrzeby członków przymierza oraz poczucie odrzucenia członka będącego poza nim przekształcają przymierze w koalicję.

Podstawowe założenie teorii systemu rodzinnego mówi, że ***systemy rodzinne zawodzą nie z powodu złych intencji ich członków, lecz z powodu złego przepływu informacji, niepełnej lub niesprawnej komunikacji oraz narastających negatywnych sprzężeń zwrotnych.***

Sprzężenia zwrotne przejawiają się w regułach zachowania i przepisach ról, jakie ludzie przypisują sobie i członkom swojej rodziny. Przepisy ról i reguły zachowań wyrażają się w:

- postawach i przekonaniach
- zachowaniach i podejmowanych lub zaniechanych działaniach
- komunikatach – kierowanych do bliskich i innych osób,

Wszystkie systemy rodzinne mają swoje reguły i normy – wyniesione z rodzin pochodzenia rodziców i konstytuowane we wzajemnych interakcjach na drodze kompromisu między małżonkami oraz modelowane przez szeroko rozumiany wpływ otoczenia społecznego.

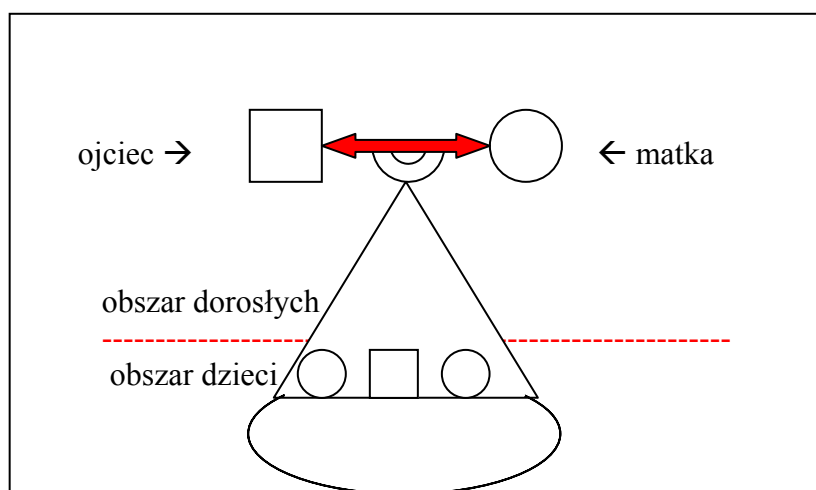
W systemie rodzinnym głównymi elementami są ²⁰:

- stosunek matki do samej siebie i jej stosunek do ojca;
- stosunek ojca do samego siebie i jego stosunek do matki.

Stan tych relacji jest decydujący dla całego systemu.

Jeżeli łącząca rodziców więź jest stabilna, mocna, a ich małżeństwo jest funkcjonalne, dzieci mają szansę na zdrowy rozwój emocjonalno – społeczny i pełne zdrowie psychiczne. Można to sparafrazować następująco: na więzi łączącej rodziców zawieszona jest cała rodzina, a głównie dzieci – jeśli jest więź ta jest silna, stabilna – dzieci są bezpieczne. Od relacji łączącej rodziców zależą także ich relacje z własnymi dziećmi. Są one zwykle prawidłowe, pełne akceptacji, ale także zdrowego dystansu. Dzieci są dziećmi – nie muszą zastępować małżonka i pełnić roli partnera, nieodpowiedniej dla ich wieku, możliwości i potrzeb.

Można to zilustrować następującym schematem:

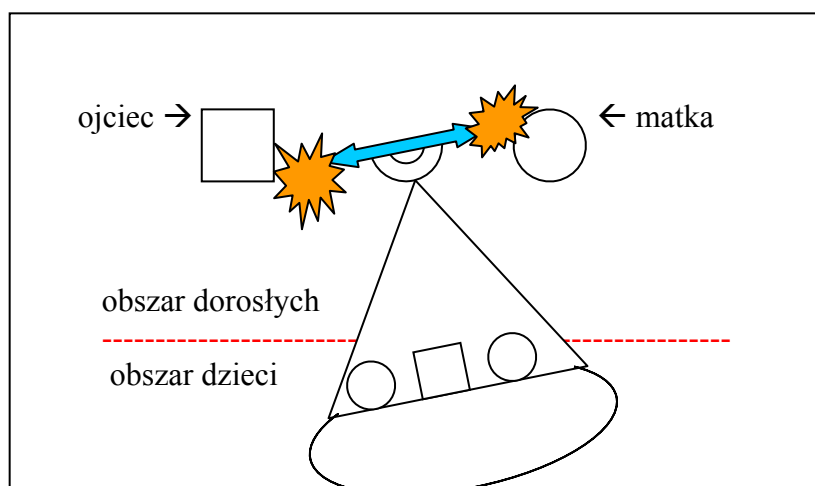


Rysunek 1: Schemat rodziny funkcjonalnej

Jeżeli małżeństwo jest dysfunkcjonalne, a łącząca małżonków więź nie jest silna i stabilna, wszyscy członkowie rodziny muszą się przystosować do tej niestabilności i dysfunkcjonalności. W takiej rodzinie panuje silne napięcie, a wszyscy członkowie systemu żyją w stresie.

²⁰ Bradshaw J. (1994), *Zrozumieć rodzinę*. Warszawa PTP

Ilustruje to poniższy schemat:



Rysunek 2: Schemat rodziny dysfunkcyjnej

Zazwyczaj w rodzinie, w której więzi między rodzicami są pełne napięcia, konfliktowe, niestabilne i niepewne najbardziej na tym cierpi poczucie bezpieczeństwa dzieci. Często modyfikacji ulega także więź rodziców z nimi. Dziecko zaczyna uczestniczyć w sprawach dorosłych, staje się nie tylko świadkiem, ale i niejednokrotnie musi partnerować jednemu z dorosłych będąc dopuszczanym do tajemnic zupełnie dlań nieodpowiednich.

Sytuacja trudna sama w sobie nie musi powodować destabilizacji systemu rodzinnego – może jednak wyeksponować sztywność lub konfliktowość postaw i przekonań członków rodziny, wzmocnić niezauważalne lub niedotkliwe zwykle ich dysfunkcyjne zachowania i skutki tych zachowań, przyczynić się do zakłóceń komunikacji a tym samym ujawnić głęboki, a nieświadomiany dotąd problem rodziny. Stres wynikły z sytuacji trudnej, permanentne obciążenie psychiczne może obniżyć plastyczność i płynność wzajemnego dostosowywania się elementów systemu, zmniejszyć ich odporność, tolerancję na dysfunkcyjne zachowania partnera oraz gotowość do dostosowywania się do jego potrzeb, adekwatnego reagowania na jego sygnały.

Konstruktywnie rozwiązana sytuacja trudna, sprawność i efektywność procesu radzenia sobie z sytuacjami trudnymi może scementować i scalić rodzinę, stać się zasobami rodziny.

Tak więc posiadanie dziecka niepełnosprawnego i stres wynikający z tego wystawia rodzinę na ciężką próbę i może w różny sposób wpłynąć na rodzinę – wzmacniać ją i ubogacać lub destabilizując, przyczyniać się do usztywnienia i patologizacji, albo rozpadu systemu rodzinnego.

2.3. **Komunikacja jako podstawa sprawnego radzenia sobie małżonków z zadaniami życiowymi**

Efekt wspólnego działania, w tym także radzenia sobie z sytuacją trudną jest zawsze wypadkową:

- **sprawnej komunikacji** między osobami współdziałającymi oraz:
- pełnego uzgodnienia **podziału i przepisów ról** w diadzie (grupie)

Jest on również mocno osadzony zarówno w aktualnym kontekście sytuacyjnym, jak również bazuje na ich wcześniejszych wspólnych doświadczeniach partnerów.

Ludzie, którzy pozostają w stałych relacjach ze sobą nie mogą się nie komunikować – brak komunikacji stanowi również komunikat. Każda wypowiedź, komunikat zawiera podwójną warstwę komunikacji:

- treść – czyli to, **co** zostało powiedziane. Treść to komunikat przekazywany kanałem werbalnym, nośnikiem informacji są słowa. Komunikat apeluje do sfery poznawczej człowieka.
- relację – czyli **jak** zostało to powiedziane. Relacja to komunikat przekazywany kanałem niewerbalnym nośnikiem informacji są np. intonacja, głośność, akcentowanie, gest, zaniechanie, wyraz twarzy, postawa i gestykulacja, to także wybór momentu nadania komunikatu. Ta warstwa komunikatu apeluje do afektu, sfery emocjonalnej.

Komunikaty relacyjne stanowią najważniejszy element komunikowania się zaś w sytuacjach dużego obciążenia emocjonalnego warstwa relacyjna komunikatu może całkowicie zdominować warstwę treści. Taka dominacja występuje także w sytuacji sprzeczności komunikatów – warstwa relacyjna odbierana jest jako bardziej wiarygodna i prawdziwa dla odbiorcy.

Partnerzy reagują wzajemnie na swoje zachowanie *zanim* zweryfikują poprawność odbioru komunikatu i zgodność jego interpretacji z intencją nadawcy. Zatem dane zachowanie dla każdego z nich może oznaczać co innego. **Jeśli wiążą ich pozytywne relacje, a komunikacja między nimi jest dobra to, mimo iż różnią się, są świadomi tych różnic** (w zakresie intencji, znaczenia i interpretacji) **i są świadomi, że wiedzą o tej różnicy**. Jednak najczęściej tam, gdzie występuje niezgodność kryteriów oceny, występują

też nieporozumienia i błędna lub trafna świadomość źródeł tych nieporozumień. **Sytuacja trudna wzmacnia ryzyko ignorowania lub złego „odczytywania” punktu widzenia drugiej osoby, a to z kolei może być źródłem kolejnych utrudnień i cierpienia.**

W związku dwóch osób, zależnie od fazy trwania tegoż związku, komunikacja zmienia się i modyfikuje – od specyficznej komunikacji odsłaniającej i poszukującej informacji w okresie poznawania się partnerów, potwierdzania i doświadczania bliskości i poczucia bezpieczeństwa w „narzeczeńskiej” fazie związku, przez komunikację w celu uzgadniania i konstruowania ról małżeńskich w początkowej fazie małżeństwa aż po różnorodne komunikacyjne strategie podtrzymywania związku i wzmacniania więzi. Em Griffin²¹ prezentuje pięćdziesiąt strategii utrzymywania związku. Grupuje je w następujące kategorie:

- zmienianie środowiska zewnętrznego
- stosowanie różnych strategii komunikowania się;
- metakomunikacja
- unikanie metakomunikacji
- strategie aspołeczne (negatywistyczno – agresywne)
- strategie prospołeczne
- ceremoniały
- antyrytuały (spontaniczność)
- poczucie wspólnoty
- dążenie do niezależności lub pozwalanie na niezależność partnera
- szukanie wsparcia z zewnątrz.

Niektóre z tych kategorii mają wartość pozytywną, konstruktywną i twórczą, sprzyjając pogłębianiu relacji i wzbogacaniu wzajemnej więzi, inne są strategiami nakierowanymi na przywrócenie stanu pożądanego a nawet obronę, ekspresję emocji, ochronę własnej integralności i tego, co uważa się za pierwszoplanowe w związku. Te strategie zawierają pewien komponent agresji i złości. W tzw. dobrym związku wszystkie te strategie mogą

²¹ Griffin E. (2003) *Podstawy komunikacji społecznej*. GWP Gdańsk

mieć miejsce – w odpowiednich, satysfakcjonujących dla partnerów proporcjach, z wyraźną przewagą strategii twórczych i komunikatów afiliacyjnych.

Sytuacja trudna, wynikła z faktu choroby, niepełnosprawności dziecka, wymusza nowy cel komunikacji między partnerami, którym jest uzgodnienie oceny sytuacji, przyjęcia celu działania oraz opracowanie wspólnej strategii radzenia sobie. Dotychczasowe sposoby komunikowania się ulegają modyfikacji. Ograniczeniu ulegają komunikaty afiliacyjne. Komunikacja nabiera charakteru informacyjno – instruktażowego i jest wyraźnie wyznaczona przez kontekst sytuacyjny. W sytuacji trudnej pod wpływem poczucia zagrożenia, lęku i nasilonego niepokoju reakcje partnerów interakcji mogą silnie zakłócać zarówno nadawanie²² jak i odbiór oraz interpretację komunikatu. Na proces porozumiewania się nakładają się indywidualne ochronne mechanizmy radzenia ze stresem np. unikanie, zaprzeczanie, imputowanie, ekspresja natłoczonych negatywnych emocji, odwzajemnianie negatywnych komunikatów (oko za oko), okazywanie wrogości i przypisywanie negatywnych intencji, wycofanie oraz zrywanie aktywności w celu komunikowania się czyli tzw. blokery komunikacji, pogłębiające poczucie niezrozumienia i osamotnienia. Wzmacniają, rozbudowują się i utrwalają strategie agresywne lub unikanie komunikacji otwartej – a te strategie bywają z reguły mało satysfakcjonujące dla partnerów, a często są raniące i przeradzają się ze strategii mających na celu utrzymanie związku w strategię utrzymania władzy i kontroli nad sytuacją.

2.4. *Współdziałanie w małżeństwie jako efekt synchronizacji pełnionych ról społecznych*

Zawierając związek małżeński ludzie przyjmują na siebie nowe role współmałżonków, a wraz z narodzinami dziecka stają się rodzicami – można rzec że, gdy rodzi się dziecko rodzi się także jego matka jego ojciec – podejmują nową dla siebie rolę rodzica tego dziecka. *Rola społeczna, właściwie schemat roli stanowi zbiór oczekiwań, co do zachowań odpowiednich dla osoby zajmującej daną pozycję.*²³

²² Tryjarska B. (2003) *Komunikacja między małżonkami niezadowolonymi ze związku*. Nowiny Psychologiczne nr4

²³ Wojciszke B. (2000) *Człowiek w relacji z innymi*. w Psychologia. Podręcznik Akademicki red. J. Strelau s 31

W przypadku rodziny, rodziców i dziecka, mamy do czynienia ze zjawiskiem *współzależności ról*²⁴ tzw. rolami sprzężonymi, których przepisy i nakazy są wzajemnie zależne, nawzajem wynikające z siebie i odnoszące się do siebie. Rodzina stanowi *system ról współzależnych* jej członków, pełnią oni wobec siebie *role komplementarne* tzn. bez jednej roli (dziecka, małżonka) nie jest możliwe pełnienie drugiej roli (rodzica, współmałżonka). Osoby pełniące role komplementarne są nawzajem dla siebie *postaciami centralnymi, ogniskowymi* (żona dla męża i wzajemnie, dziecko dla matki i na odwrót itp.)

Prawidłowe rozumienie przepisów ról sprzężonych i ich wypełnianie jest gwarantem dobrego, efektywnego funkcjonowania układu współzależności (tu małżeństwa), dającego satysfakcję osobom w nim będącym.

Swoje indywidualne wyobrażenia o sposobie pełnienia roli, czyli *indywidualne konstrukcje ról*²⁵ tworzą na podstawie:

- własnych doświadczeń zgromadzonych w trakcie procesu socjalizacji;
- wzorca społecznego roli funkcjonującego w danym środowisku;
- wyobrażeń na temat oczekiwań partnera, antycypacji tzw. ***roli posłanej przez partnera***;
- twórczych poszukiwań własnych i współmałżonka w kontekście własnych możliwości, potrzeb, celów i dążeń a także przyjmowanego systemu wartości.

W pierwszym przypadku można mówić o *uczeniu się roli*, w następnych o mechanizmie *dopasowania się do roli posłanej* (przez środowisko społeczne i partnera), zaś w ostatnim o *twórczym procesie konstruowania przepisów ról*. ***Przyjmowanie przepisów nowych ról i ich sposobu pełnienia jest zawsze rezultatem powyższych mechanizmów oraz procesu komunikacji z partnerem komplementarnym roli***. Z biegiem czasu do takiego konstruktu roli dołącza się jeszcze jeden element: doświadczenie siebie w pełnieniu roli (czuję się w danej roli dobrze lub źle, odkrywam nowe swoje potrzeby i możliwości lub słabości i ograniczenia) oraz samoocena – ocena siebie jako osoby pełniącej daną rolę z lepszym lub gorszym skutkiem.

Rola, na której w niniejszej pracy ogniskuje się uwaga, jest rolą złożoną, składającą się z dwóch elementarnych ról – małżeńskiej i rodzicielskiej. Możliwe jest pełnienie tych

²⁴ Newcomb T. M., Turner R.H., Converse Ph. E. (1965) *Psychologia społeczna* PWN.

²⁵ Hunt R. G. (1967) *Rola i konflikt roli*. W *Current Perspectives in Social Psychology* Oxford University Press

ról niezależne np. małżonkowie, bez dzieci lub rodzic, bez partnera, jednak w stałym związku posiadającym dzieci są one tak silnie ze sobą splecione i wzajemnie uwarunkowane, że trudno mówić o dwóch odrębnych rolach. Należy raczej mówić o roli małżeńsko-rodzicielskiej składającej się z dwóch segmentów – *zadań w diadzie*²⁶ (a więc małżeńskiego aspektu roli) oraz *zadań poza diadą* (zadania rodzicielskie).

Zadania w diadzie obejmują takie obszary zadaniowe jak *intymność* – czyli pielęgnacja relacji uczuciowo –intymnych i seksualnych w związku oraz *porozumienie* – czyli działania na rzecz wzajemnego porozumienia się, pielęgnowanie relacji przyjaźni i partnerstwa w związku. Porozumienie może zawierać warstwę dotyczącą oddziaływań i komunikatów afiliacyjnych lub odsłaniających cementujących więź uczuciową oraz warstwę działań na rzecz uzgodnień zadaniowych.

Zadania poza diadą obejmują z kolei takie obszary jak zadania związane z *domem* (zabezpieczenie finansowe i materialne rodziny a także codzienne zadania związane z domem i bytowym funkcjonowaniem rodziny) oraz obszar *dziecko* związany z pielęgnacją i wychowaniem dziecka (dzieci). Wszystkie te obszary zadaniowe, segmenty roli są istotne i mają swoją rangę – może ona być różna, specyficzna w każdym związku. Może występować konflikt wewnątrz roli między zadaniami w poszczególnych obszarach lub segmentach ról np. zadanie utrzymania rodziny może ograniczać jakość wykonania zadania wychowania i pielęgnowania dziecka u ojca, gdy jego praca jest bardzo absorbująca czasowo lub wymaga zamieszkania poza domem. Może wystąpić także konflikt między własnym konstruktem roli a rolą poślaną przez partnera komplementarnego roli wyrażający się w rozczarowaniu sposobem pełnienia roli przez partnera, niedocenianiem tego, co dlań jest ważne lub wręcz konfrontacją.

Z uwagi na złożoność ról małżeńsko-rodzicielskich, wagę ich pełnienia w życiu każdego człowieka, a także czas ich pełnienia (zakładaną długotrwałość – jest to rola na lata) oraz totalny charakter (małżonkiem, rodzicem się jest przez okrągłą dobę – to nie jest rola, która się kończy z chwilą wyjścia z pracy) niezmiernie ważne jest sprawne uzgodnienie i uściślenie sposobu ich pełnienia przez małżonków. ***Sprawne pełnienie ról tzw. życiowych buduje poczucie wartości i tożsamość osób je pełniących, przyczynia się do ich poczucia zadowolenia i szczęścia obojga. Niewłaściwe, błędne, powierzchowne ich realizowanie sprawia przykrość, powoduje dyskomfort i niezadowolenie u jednego lub obojga partnerów.***

²⁶ Wojciszke B. (2000) *Psychologia miłości*. GWP Gdańsk

2.5. Percepcja roli własnej i partnera .

Percepcja, czyli spostrzeganie stanowi jeden z bazowych procesów poznawczych warunkujących sprawne działanie, funkcjonowanie w otaczającej jednostkę rzeczywistości a także gromadzenia doświadczeń. *Spostrzeganie (...) jest doświadczaniem złożonej charakterystyki bodźców (...) i bazuje na posiadanym doświadczeniu wytworzonym w procesie uczenia się*²⁷. Percepcja opiera się na prostych wrażeniach sensorycznych, lecz jest procesem znacznie bardziej złożonym i zawiera w sobie zarówno etap wyodrębniania i identyfikowania cech spostrzeganego obiektu, jak i ich integracji a także syntezy łączącej w sobie oczekiwania z nabytymi doświadczeniami. Tak więc proces percepcji zawiera w sobie zarówno tworzenie wyobrażeń na bazie danych zmysłowych jak i aktywne poszukiwanie, zbieranie informacji zmysłowych zawierające w sobie „sito” oczekiwań a także oceny, interpretacji i weryfikacji danych. Procesy percepcji doskonalą się i usprawniają w miarę nabywania przez jednostkę doświadczenia, są przez owe doświadczenie kierowane, a zebrane informacje na bieżąco interpretowane i oceniane automatycznie modyfikują dalszy proces percepcji. Dotyczy to zarówno percepcji prostych obiektów fizycznych jak i percepcji zdarzeń i złożonych zjawisk społecznych.

Podsumowując:

- Percepcja jest procesem złożonym, bazującym na odbiorze, porządkowaniu, integracji i kategoryzacji wrażeń sensorycznych;
- Percepcja jest procesem złożonym i aktywnym, zawierającym w sobie elementy oczekiwań, interpretacji; oceny i prób weryfikacji danych sensorycznych;
- Umiejętność percepcji zjawisk doskonalą się w procesie uczenia i gromadzenia doświadczenia;
- Percepcją ludzkich zachowań, zdarzeń i zjawisk społecznych rządzą podobne prawa jak percepcją obiektów i zjawisk fizycznych jednak wpływ doświadczenia, oczekiwań i ustosunkowań emocjonalnych podmiotu na proces spostrzegania społecznego jest znacznie silniejszy, a często dominujący – zwłaszcza w momencie oceny i interpretacji informacji uzyskanej na drodze wrażeń sensorycznych.

²⁷ Falkowski A. (2000) *Spostrzeganie jako proces tworzenia doświadczenia za pomocą zmysłów*. w : Psychologia. Podręcznik Akademicki. Red. J. Strelau wyd. GWP Gdańsk s 25 i nast.

- Prawidłowa percepcja otoczenia i zachodzących w nim zjawisk i procesów stanowi warunek przetrwania jednostki a także jej sprawnego radzenia sobie w otoczeniu.

Percepcja może ulegać zakłóceniom tzw. złudzeniom i zniekształceniom percepcyjnym, które mogą powstać zarówno na elementarnym poziomie odbioru wrażeń sensorycznych (podmiot czegoś po prostu nie zauważył lub nie usłyszał) jak też wynikać z defektów opracowania danych sensorycznych: błędów w ocenie, interpretacji, integracji i kategoryzacji danych (podmiot uznał coś za mało znaczące lub przecenił rangę danej informacji, połączył ze sobą informacje nie mające nic wspólnego, niewłaściwie zinterpretował...).

Percepcja sposobu pełnienia roli społecznej małżonka-rodzica i własnej jako małżonka-rodzica jest procesem złożonym, skomplikowanym i wielowarstwowym, zachodzącym pod silnym obciążeniem emocjonalnym i angażującym własne poczucie wartości i poczucie bezpieczeństwa z uwagi na rangę percypowanego zjawiska społecznego.

Jak pokazuje to teoria R.D.Lainga, H. Phillipsona i A.R. Lee²⁸ obecność innych ma głęboki wpływ na to jak człowiek spostrzega i odbiera siebie oraz sytuację, w jakiej się znajduje. Szczególnie ważne jest to w kontekście trwałego związku.

Autorzy, zajmując się terapią par małżeńskich, opracowali własną metodę diagnozowania percepcji interpersonalnej w diadzie. W swojej pracy przyjęli dwa fundamentalne założenia:

- każde zachowanie jest funkcją doświadczenia;
- doświadczenie i zachowanie obu stron w diadzie jest zawsze w relacji do kogoś lub czegoś innego niż ja sam.

Doświadczenie obu partnerów interakcji nie musi być tożsame mimo znajdowania się w identycznych okolicznościach – zawsze bieżące doświadczenie i odbiór sytuacji są spostrzegane w kontekście wcześniejszych doświadczeń z tym partnerem oraz w kontekście własnych wyobrażeń odnośnie jego doświadczeń a także jego oczekiwań, potrzeb, ocen, systemu wartości. Człowiek przez całe życie uczy się strukturować

²⁸ Laing R. D., Philipson H., Lee A. R. (1966), *Interpersonal perception (a theory and method of research)*

percepcję najpierw we własnej rodzinie macierzystej, a potem w grupach rówieśniczych i innych grupach społecznych, do których należy (także w założonej przez siebie rodzinie) poprzez stałą interpretację doświadczeń, które ma w relacjach z ludźmi, przez nadawanie tym doświadczeniom własnego indywidualnego znaczenia. **Czuć się kochanym to nie tyle być kochanym, co spostrzegać i interpretować, że się jest kochanym.** Ponieważ zaś doświadczenie każdej osoby jest odmienne - istnieje duże ryzyko zachodzenia rozbieżności i nieporozumień w trakcie nadawania znaczenia zachowaniom partnera, interpretowania jego motywów i intencji.

W małżeństwie (także konkubinacie) żona patrzy na partnera-męża i odczytuje jego zachowanie, intencje nie tylko z perspektywy własnej (**perspektywy prostej**), uwzględniając własne potrzeby i oczekiwania, ale również siebie i własną sytuację odbiera z perspektywy: *kim sama jest dla partnera- męża* czyli przyjmując **metaperspektywę**. Swoją samoocenę buduje zarówno w oparciu o własną ocenę jak i ocenę partnera, a swoje komunikaty kierowane do niego formułuje nie tylko w kontekście aktualnej sytuacji i własnych potrzeb, ale także ujmując jego domniemane czy wyobrażone: potrzeby, ocenę sytuacji i przewidywane reakcje. Także jego komunikaty odczytuje i interpretuje nie tylko w perspektywie prostej, ale także w metaperspektywie tj. *domniemywając, co on o niej sądzi* oraz w meta-metaperspektywie – *przypuszczając, co on sądzi, że ona sądzi, wie, czuje na jego temat*.

Oboje budują w relacji z partnerem swoją *autotożsamość* (kim jest sam(a) dla siebie) oraz swoją *metatożsamość* (kim jest dla innych). Metatożsamość wzbogaca autotożsamość.

Wszystkie wzajemne relacje i ich percepcja zawierają w sobie modyfikujący czynnik perspektywy prostej, meta-perspektywy i meta-meta-perspektywy zatem badanie ich musi uwzględniać także ten aspekt.

Na percepcję roli i sposobu pełnienia roli własnej składać się będzie :

- waga poszczególnych zadań należących do pełnionej roli czyli własny pomysł na rolę, konstrukt własny roli: *Ważne, by to robić a tego nie ...*
- waga jaką partner (często otoczenie bliższe lub dalsze) przypisuje poszczególnym zadaniom roli i sposobowi ich pełnienia – tzw. rola posłana (a inaczej presja, realne oczekiwania co do wagi i sposobu pełnienia roli): *ważne by moja partnerka robiła to a tamto może zaniedbać*

- ocena sposobu pełnienia własnych zadań roli (samoocena) *to robię dobrze, z tym sobie zupełnie nie radzę ...*
- domniemanie oczekiwań partnera odnośnie sposobu pełnienia roli *on myśli, że powinnam całkowicie się temu poświęcić...a tym sobie nie zwracać głowy...*
- realna ocena partnera odnośnie mojego sposobu pełnienia roli (czy jest on zadowolony) *Uważam, że żona jest nadzwyczajną matką...ale kucharka z niej nie najlepsza*

Z kolei na percepcję roli i sposobu pełnienia roli przez partnera składać się będą:

- waga poszczególnych zadań należących do pełnionej roli czyli wyobrażenie o jego roli tzw. rola mu poślana;
- waga, jaką partner przypisuje poszczególnym zadaniom własnej roli i sposobowi ich pełnienia – czyli jego własny konstrukt roli;
- samoocena sposobu pełnienia własnych zadań roli przez partnera.
- domniemanie przez niego oczekiwań partnera odnośnie sposobu pełnienia roli
- ocena sposobu pełnienia roli partnera (moja ocena jak pełni własną rolę)

Percepcja ta bazuje na ocenach i szacunkach na poziomie perspektywy prostej (jak ważne jest dla mnie i dla niego dane zadanie, oraz jak oceniam pełnienie roli i jak on ocenia pełnienie roli) oraz na meta-perspektywie, czyli jakie są w domniemaniu partnerki oczekiwania partnera (lub odwrotnie)? Percepcja ról małżeńskich może także obejmować inne ustosunkowania w meta-meta-perspektywie.

Przyjmowana perspektywa prosta, meta-perspektywa oraz meta-meta-perspektywa jest zarówno efektem percepcji osób znajdujących się w związku jak i istotnie wpływa na dalszą percepcję ich wzajemnych relacji i ich samych.

Warto w tym miejscu także zaznaczyć, percepcja roli i sposobu jej pełnienia jest złożona nie tylko z powodu różnorodnej perspektywy, ale także ze względu na złożony charakter roli małżeńsko-rodzicielskiej.

3. Specyfika radzenia sobie w sytuacji trudnej

Każda sytuacja trudna dotycząca danej jednostki, uruchamia u niej proces radzenia sobie na poziomie automatycznym, odruchowym oraz na poziomie działań świadomych. W skład procesu radzenia sobie wchodzi (wg. R.H. Moos²⁹) :

- regulacje poznawcze (w tym także nieświadome mechanizmy obronne);
- regulacje behawioralne na poziomie odruchowym oraz na poziomie świadomym;

Regulacje te mogą one być ukierunkowane na:

- emocje,
- problem.

Ponieważ możliwości jednoczesnej regulacji dwu procesów są ograniczone – człowiek dokonuje z reguły wyboru albo działań ukierunkowanych na problem, zadanie albo na dążenie do osiągnięcia równowagi emocjonalnej.

3.1. *Sposoby i kierunki radzenia sobie w sytuacji trudnej.*

Proces radzenia sobie uruchamiany jest w wyniku określonej oceny sytuacji (może być ona oceniona jako obojętna, sprzyjająco-pozytywna albo stresująca). Jednocześnie mogą wystąpić reakcje nieświadome – odruchy obronne oraz niemal jednocześnie uruchamiany jest system psychologicznych mechanizmów obronnych.

Ocena sytuacji nie musi być realistyczna i obiektywna – dla jednych rodziców poważną sytuacją trudną, ciężki stres powoduje niedosłuch ich dziecka dla innego ta sama niepełnosprawność dziecka zdaje się być mniejszym obciążeniem (np. dla rodziców dziecka niedosłyszającego, mających w rodzinie już takie osoby np. rodzeństwo). O uznaniu sytuacji za trudną (stresową) rozstrzyga właśnie subiektywna ocena osoby w niej uczestniczącej.

²⁹ Za Heszen – Niejodek I.(2000), *Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie*. W: red. Strelau J. Psychologia t 3, GWP.

Pierwotna ocena sytuacji trudnej (w aspekcie dychotomicznym: trudna/standardowa lub stresowa/obojętna albo niekorzystna/korzystna) daje impuls do pogłębionej oceny wtórnej, zawierającej następujące wymiary:

- ocenę źródeł i rozmiaru trudności, stresu,
- ocenę własnych zasobów;

Obie te oceny (pierwotna i wtórna) przebiegają nieomal równolegle i są ze sobą sprzężone. W konsekwencji inicjują aktywność zmierzającą do zmiany sytuacji. Oceny te wzajemnie na siebie wpływają – dokonana pozytywna ocena zasobów przyczynia się do modyfikacji oceny pierwotnej sytuacji np. z „trudnej” na „stanowiącą wyzwanie”. Tak więc na podejmowane działania zaradcze ma wpływ ocena sytuacji i własnych zasobów a z kolei na ocenę sytuacji silnie rzutują efekty podejmowanych działań zaradczych zarówno aktualnych jak i wcześniejszych.

3.2. Trojaka perspektywa radzenia sobie z sytuacją trudną spowodowaną niepełnosprawnością dziecka

Analizując proces radzenia sobie z sytuacją trudną możemy rozpatrywać go w kilku płaszczyznach. W przypadku, gdy „trudność sytuacji” spowodowana jest faktem posiadania dziecka niepełnosprawnego najważniejsze są następujące płaszczyzny:

- **indywidualna** każdej z osób rodzinie, tu w szczególności małżonków jako rodziców dziecka niepełnosprawnego;
- **diady małżeńskiej** – jako elementarnej grupy społecznej oraz jako związku uczuciowego;
- **rodziny**;

Ważny może być także ogólny kontekst społeczny i sytuacyjny, odbiór społeczny, zwłaszcza środowiskowy, niepełnosprawności, status rodziny, jej zasoby, wiedza o możliwości otrzymania pomocy, dostępność świadczeń, gotowość udzielania wsparcia zarówno przez członków szerszej rodziny, sąsiadów jak i specjalistów, istniejące uregulowania prawne – o czym wspomniano już wcześniej.

3.2.1. Perspektywa indywidualna

Radzenie sobie z trudnościami, z przeciwnościami jest podstawowym procesem adaptacyjnym. Gdy sytuacja zostanie oceniona jako trudna, stresowa jednostka uruchamia procesy zaradcze, świadome lub nieświadome wysiłki, ukierunkowane na zapobieganie, eliminowanie, osłabianie lub tolerowanie jego skutków w sposób najmniej szkodliwy lub uciążliwy. Może stosować wg R.S. Lazarusa ³⁰ jedną z czterech zasadniczych strategii:

- poszukiwanie informacji;
- bezpośrednie działanie (atak, ucieczka, walka, czynności zmierzające do przywrócenia stanu lub poprawy itp.)

³⁰ Lazarus R.S., Folkman S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, za (2000) *Człowiek w sytuacji stresu*. Red. Heszen-Niejodek I. Ratajczak Z. 9

- powstrzymywanie się od działania (zatrzymanie, unikanie, bierne trwanie, przeczekanie itp.)
- procesy intrapsychiczne (redefinicja sytuacji, restrukturyzacja systemu wartości, dystansowanie się itp.)

Proces radzenia sobie angażuje człowieka tym silniej im ważniejszych obszarów życia dotyka problem. Jeżeli sytuacja trudna obejmuje najistotniejsze sprawy życiowe i ma charakter długotrwały, może na długo, a nawet na stałe zmodyfikować funkcjonowanie człowieka zarówno w tym rejonie jak i w innych dziedzinach życiowych. Wpływa na jego relacje z innymi ludźmi ograniczając je, instrumentalizując lub w inny sposób przekształcając.

Różnice w radzeniu sobie z sytuacją trudną, przyjmowana strategia radzenia sobie wynikają zarówno z indywidualnych cech temperamentalnych każdego, jak i z różnicy płci i przypisanych jej norm zachowania. Są uwarunkowane posiadanym doświadczeniem i zasobami własnymi jednostki oraz jej potrzebami i celami życiowymi. Ważna jest tu także indywidualna ocena sytuacji, perspektyw i szans powodzenia działań zaradczych. Jak wynika z koncepcji A Antonowskiego³¹ bardzo istotne jest w sytuacji trudnej poczucie koherencji, czyli umiejętności i gotowość do interpretacji zachodzących i dotyczących nas zdarzeń jako zrozumiałych, sensownych i dających się sterować, kontrolować.

Nie bez znaczenia w procesie radzenia sobie w sytuacji trudnej jest kontekst społeczny i materialny tej sytuacji – reakcja otoczenia, najbliższych, dostępność pomocy i wsparcia a także gotowość jej przyjmowania, itp. Wszystkie przedstawione powyżej czynniki mają niebagatelny wpływ na przyjętą przez jednostkę strategię radzenia sobie w sytuacji trudnej. Szczegółową klasyfikację form radzenia sobie ujmuje przedstawiona poniżej tabelka utworzona na bazie kwestionariusza COPE Carvera, Scheiera i Weintrauba³² oraz klasyfikacji Moosa.

³¹ Antonowsky A (1995) *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Wyd. Fundacja Instytutu Psychoneurologicznego Warszawa

³² Lazarus R.S., Folkman S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, za (2000) *Człowiek w sytuacji stresu*. Red. Heszen-Niejodek I. Ratajczak Z. 9

Sposoby radzenia sobie ze stresem wywołanym sytuacją trudną jaką jest niepełnosprawność dziecka Według kwestionariusza COPE Carvera, Scheiera i Weintrauba	
Aktywne radzenie sobie	<u>Behawioralne – działanie w celu poprawy sytuacji – aktywne poszukiwanie metod pomocy dziecku, współuczestnictwo w terapii</u>
	<u>Poznawcze – poszukiwanie informacji – konsultacje ze specjalistami, przeszukiwanie internetu, czytanie specjalistycznych opracowań, spotkania z innymi rodzicami chorych dzieci w celu wymiany doświadczeń – u wielu rodziców wiedza o schorzeniu ich dziecka i metodach terapii jest naprawdę imponująca</u>
Zahamowanie aktywności	<u>zawężenie aktywności w dziedzinach konkurujących z radzeniem sobie - ograniczenie kontaktów społecznych w tym małżeńskich, zarzucenie pracy zawodowej, zaniedbanie domu, rodziny</u>
	<u>radzenie sobie przez czasowe powstrzymanie aktywności wobec źródła stresu – „zaczekanie” na odpowiedni moment lub oddanie dziecka w odpowiednie ręce, powierzenie specjalistom bez angażowania się w terapię, usprawnianie dziecka</u>
Stosowanie wsparcia społecznego	<u>instrumentalnego – poszukiwanie i korzystanie z konkretnej pomocy – rozmowy ze specjalistami, udział w zebraniach rodziców dzieci niepełnosprawnych, szkoleniach, warsztatach, szkołach dla rodziców,</u>
	<u>poszukiwanie i korzystanie ze wsparcia emocjonalnego bliskich, znajomych, obcych – wyżalanie się, opowiadanie bliskim o swoich kłopotach i przeżyciach, rozmowy z przypadkowymi słuchaczami...</u>
Zmiana stosunku emocjonalnego do źródła stresu	<u>pozytywne przewartościowanie i rozwój, zmiana systemu wartości: nie jest przecież ważne, by moje dziecko było wykształcone, bogate lecz np. by było w życiu szczęśliwe...</u>
	<u>akceptacja sytuacji: kocham moje dziecko takim jakie jest. Ono wniosło tyle dobrego do naszego życia....</u>
Strategie ochrony własnej równowagi	<u>zwrot w kierunku religii (szukanie opieki siły wyższej ale także poszukiwanie sensu doświadczanego cierpienia))</u>
	<u>koncentracja na własnych emocjach i ich rozładowaniu- mam już tego dość, jest mi przykro; dlaczego właśnie mnie to spotkało?</u>
	<u>zaprzeczanie istnieniu problemu – twierdzenie: że moje dziecko jest zdrowe, inni „doszukują” się wad w funkcjonowaniu dziecka, nie mają kompetencji ani kwalifikacji, są nieżyczliwi</u>
Spadek zaangażowania	<u>behawioralnego – bierność, brak aktywności – nie mam czasu, brak mi siły, nie mam możliwości, nic się nie da zrobić</u>
	<u>umysłowego – unikanie podejmowania problemu, marzenia, ulokowanie swoich marzeń i celów życiowych w innych obszarach życia (praca zawodowa, pozostałe dzieci, działalność społeczna).</u>

Tabela 1: Zestawienie sposobów radzenia sobie ze stresem z uwzględnieniem specyfiki sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego

Dobór form radzenia sobie i przyjęcie strategii zależy od oceny sytuacji i jej znaczenia dla jednostki oraz od oceny posiadanych zasobów. Zależy także od czasu trwania sytuacji trudnej i efektów wcześniejszego radzenia sobie. W przedstawionej wcześniej tabeli wytłuściłam te formy radzenia sobie, które w istotny sposób modyfikują sposób pełnienia ról małżeńsko – rodzicielskich oraz silnie rzutują na komunikację między małżonkami i wpływają na klimat w rodzinie.

Dotychczasowe badania koncentrują się głównie na analizie procesu przeżywania niepełnosprawności dziecka przez jego rodziców, traktując ich jak odrębne i niezależne jednostki, pomijając funkcjonowanie systemu, jakim jest diada małżeńska (także układ nieformalny) oraz systemu rodzinnego.

I tak badania Iwony Marcysiak³³ **dowodzą wyższego poziomu obciążenia stresowego** u matek dzieci niepełnosprawnych w porównaniu do matek dzieci zdrowych, uwidaczniającego się podwyższonym poziomem lęku. Czynniki wyzwalające stres upatruje autorka w:

- obawach o przyszłość dziecka;
- zwiększonej wrażliwości na opinię publiczną;
- przeżywaniu poczucia winy;
- bezradności wobec wielu zachowań dziecka, podważeniu własnych kompetencji rodzicielskich; ale też w:
- zablokowaniu aspiracji, niemożności realizacji własnych planów życiowych, ograniczonej ekspansywności społecznej,
- nadmiarze zadań do wykonania, by utrzymać na normalnym poziomie funkcjonowanie całej rodziny, należycie wywiązać się z roli żony i matki w stosunku do zdrowych dzieci;
- urazach wynikłych z porównywania własnego dziecka do dzieci zdrowych, reakcjach otoczenia itp., niewłaściwym traktowaniem itp.

Podobne są rezultaty badań Stanisława Sieka³⁴, który twierdzi, że matki dzieci niepełnosprawnych „wypalają się” na skutek przeżywania silnych stresów, co pogarsza

³³ Marcysiak I. M. (1999) *Lęk i obciążenie stresem matek wychowujących dzieci niepełnosprawne*. Psychologia Wychowawcza nr3.

³⁴ Siek S.() *Poziom agresywności i lęku u matek dzieci niepełnosprawnych*. Studia z psychologii tom IX;

sprawność funkcjonowania ich aparatu psychicznego: przeżywają obniżone nastroje, ujawniają zmniejszone poczucie bezpieczeństwa, osłabia się ich wiara w siebie, wzmacnia działanie mechanizmów obronnych. Wieloletnie obciążenie stresem procentuje wzrostem poziomu lęku, poczucia winy i urazy oraz nastawienia na agresywną obronę tj. drażliwością i wyższą niż u matek dzieci zdrowych agresywnością pośrednią i słowną.

Z kolei ciekawe są wyniki badań porównawczych prowadzonych przez Marię J. Siemińską³⁵, które, jakkolwiek przeprowadzono na wąskiej i specyficznej grupie rodziców dzieci chorych na białaczkę, wiele mówią o charakterystycznych sposobach radzenia sobie z sytuacją stresu, nieco odmiennych w przypadku ojców i matek. Wyniki tych badań wskazują na duże trudności ojców w przekształceniu znaczenia sytuacji, jej redefinicji. Mimo potencjalnie wyższych zdolności do takich działań na płaszczyźnie intelektualnej (wykazywanej w innych wymiarach) – w przypadku choroby własnego dziecka, bezradność ojców w tym zakresie jest znacznie większa, odmiennie od postawy matek, które aktywniej i skuteczniej radzą sobie.

U podłoża trudności w redefinicji sytuacji choroby dziecka przez ojców autorka upatruje kilka czynników: relatywnie silniejsze odczuwanie choroby przez ojca, niski poziom wiedzy na temat problemów dziecka, ich przyczyn, rokowań, form pomocy, a także większa gotowość matek do podejmowania działań opiekuńczo- pielęgnacyjnych, uwarunkowana nie tylko biologicznie, ale też kulturowym podziałem ról, wychowaniem, oczekiwaniami społecznymi.

3.2.2. Perspektywa małżeństwa jako diady oraz jako związku uczuciowego

Perspektywa małżeństwa jest perspektywą złożoną, można ją rozpatrywać zarówno jako :

- perspektywę diady – czyli radzenia sobie będąc w relacji z drugą osobą tzw. w związku interpersonalnym,
- perspektywę związku uczuciowego

³⁵ Siemińska M.J. (1996) *Percepcja choroby nowotworowej dziecka przez rodziców*. Psychoterapia nr2;

Perspektywa diady

Analizując proces radzenia sobie niezbędne staje się uwzględnienie perspektywy radzenia sobie z *sytuacją trudną* w diadzie, parze pozostającej w stałych interakcjach, a nawet grupie (rodzinie). Mamy tu do czynienia z faktem podejmowania przez jednostkę nie tylko indywidualnych czynności zaradczych oraz korzystania z własnych zasobów, ale także włączanie do procesu radzenia sobie innych osób, współuczestników relacji i ich zasobów, antycypację ich odczuć, reakcji i zachowań oraz własne oczekiwania wobec nich. Rozwiązywanie sytuacji trudnej w relacjach z drugą osobą może oznaczać *ułatwienie* (uzyskanie konkretnej pomocy, wsparcia, poszerzenie zasobów jednostki), ale może też skutkować *utrudnieniem*, *komplikacją* sytuacji trudnej (nieporozumienia, rozbieżność a nawet konflikt interesów), a co za tym idzie pogłębieniem stresu i utrudnieniem sytuacji.

Każda sytuacja współzależności (także stały związek: małżeństwo, konkubinat, rodzina) wyznaczana jest przez:

- ***indywidualne cechy i potrzeby osób*** uczestniczących w relacji, oraz posiadane przez nich zasoby,
- ***specyfikę relacji zachodzących między nimi***, indywidualny odbiór i interpretację zachowania partnera w diadzie, przypisanie mu intencji i oczekiwań, jakość ich wzajemnej komunikacji, oraz
- ***system ról społecznych przypisanych uczestniczącym w nim osobom*** (schemat roli społecznej jest zbiorem oczekiwań, co do zachowań odpowiednich, czy typowych dla osoby zajmującej daną pozycję społeczną – żony, matki, męża, ojca).

Zachowanie partnera w relacjach w diadzie jest w znacznej części funkcją tego, jakie ma on doświadczenie w kontaktach z partnerem i jak *odbiera* jego zachowanie (staje się ono jego doświadczeniem). Zależność ta jest wzajemna i nawarstwiająca się.

U przyczyny wielu konfliktów międzyludzkich leżą nieporozumienia, co do intencji oraz motywów postępowania, przypisywanych partnerowi na podstawie percepcji jego zachowania, ocenianego przy pomocy indywidualnych kryteriów oraz w kontekście dotychczasowych przeżyć.

Na jakość relacji i efektywność funkcjonowania związku wpływ mają wyniki wzajemnych interakcji, mówiąc prosto: rachunek kosztów i zysków. Zgodnie z teorią J. W. Thibauta i H. H. Kelleya³⁶: zyski, nagrody w toku interakcji wiążą się z zaspokojeniem potrzeb partnerów (czyli zaspokojenie oczekiwań partnera co do zakresu i sposobu pełnienia roli małżeńskiej i rodzicielskiej przez współmałżonka), zaś koszty wiążą się z wysiłkiem włożonym w realizację zachowań narzuconych przez sytuację i oczekiwanych przez partnera. **Sytuacja posiadania dziecka niepełnosprawnego sama w sobie skutkuje wzrostem kosztów i obciążeń ponoszonych przez oboje rodziców.**

Trafność rozumienia oczekiwań partnera otwiera szansę na adekwatne i pełne zaspokajanie jego potrzeb, co z kolei wzmacnia gotowość do podtrzymywania interakcji. Brak rozeznania, a tym bardziej błędne rozeznanie w oczekiwaniach partnera interakcji stanowi ryzyko niezaspokojenia jego potrzeb, przy dużych kosztach – czyli może pogłębić niezadowalający bilans kosztów i nagród w relacji, skutkiem którego będzie dalszy wzrost napięcia i niezadowolenia w systemie rodzinnym. **A gdy ten jest poddany stresowi, dochodzi zwykle do zburzenia zwykłej równowagi sił.** Może się pojawić zachwianie równowagi między dwiema przeciwnymi siłami:

- **siłą w kierunku odrębności**, co oznacza wzrost tendencji do uwolnienia się, w małżeństwie oznacza to rozpad, separację lub rozwód,
- **siłą w kierunku bycia razem**, czyli pędem do „złania się”. Słabo zaznaczają się wówczas granice ja-inni, co wyraża się m. im. **w nadmiernej odpowiedzialności lub nadmiernych, a nierealistycznych oczekiwaniach wobec współmałżonka, że będzie on czytał w myślach partnera, posiadał ten sam punkt widzenia i te samą hierarchię wartości, że przejmie odpowiedzialność za jego samopoczucie.** W małżeństwie oznacza to nadmierne splątanie, zniewolenie.

Tak więc konsekwencją przeciążenia systemu rodzinnego dziecka niepełnosprawnego, nieprawidłowości w procesie komunikacji między małżonkami, a jego rodzicami, braku uzgodnień w pełnieniu ról małżeńskich i rodzicielskich, mogą być tendencje rozpadowe w rodzinie lub nadmierne związanie skutkujące brakiem poczucia szczęścia w życiu i małżeństwie.

³⁶ Mika S. (1984), *Psychologia społeczna*, PWN, Warszawa;

Perspektywa związku uczuciowego.

Aspektem, który słabo jeszcze został spenetrowany w badaniach nad sposobami radzenia sobie rodzica z sytuacją trudną, stresem i obciążeniem, jakie niesie niepełnosprawność czy przewlekła choroba jego dziecka jest perspektywa funkcjonowania w stałym związku uczuciowym: małżeństwie lub związku nieformalnym.

Patrząc z perspektywy związku małżeńskiego konieczne jest uwzględnienie specyfiki funkcjonowania ludzi będących w stałych relacjach uczuciowych, a więc powszechności zjawiska **współzależności**: to, co robi i czuje jedno odnosi się w jakiś sposób do tego, co robi i czuje drugie; wpływa na jego odbiór świata, motyw, cele życiowe i sposób ich osiągania, dzieje się zawsze w jakimś kontekście do partnera. I wzajemnie.

Współzależność partnerów niesie ze sobą ograniczenia wolności osobistej, ale również szansę na pełne współdziałanie dla dobra wspólnego, dawanie sobie i uzyskiwanie wsparcia społecznego. Liczne badania³⁷ dowodzą dobroczynnego wpływu (na jakość i długość życia) wsparcia społecznego, a zwłaszcza wsparcia uzyskiwanego w zgodnym małżeństwie. Wsparcie to spełnia rolę *bufora chroniącego przed stresem* (Cohen i Wills, 1985, za Wojciszke)

Wsparcie udzielane przez partnera w sytuacjach stresowych może mieć wymiar:

- emocjonalny, podtrzymujący wiarę w siebie, swoje siły, własną wartość, sens działań;
- informacyjny, wspomaganie w zrozumieniu problemu i jego przyczyn, poszukiwaniu środków zaradczych, dostarczaniu niezbędnych informacji,
- praktyczny, a więc konkretna pomoc fizyczna, materialna, podjęcie niezbędnych działań.

Współzależność partnerów pozostających w stałym związku obejmuje także sferę emocji i uczuć, ich treści i natężenia, dzielenie razem smutków i radości. To także współbrzmienie emocjonalne mające swoje źródło w empatii. Chęć i umiejętność wczuwania się w siebie nawzajem, gotowość do porozumiewania się ze sobą stanowią podstawę udanego związku.

³⁷ za Wojciszke B (2000) j.w.

Empatia jest zjawiskiem dość niejednorodnym i może przyjmować formę:

- ***przyjmowania cudzego punktu widzenia***, patrzenia z perspektywy kogoś, zrozumienie, jak widzi i rozumie sytuację partner, jakie są jego myśli zamiary i uczucia (przy chwilowym „zawieszeniu” własnego punktu widzenia)
- ***emocjonalnego współbrzmienia***, odczuwania własnej emocji, ale skierowanej na innego człowieka, powstałej w jego sprawie i spójnej z jego odbiorem emocjonalnym zdarzenia;
- ***własnego cierpienia na widok człowieka w trudnej sytuacji***, własnej emocji, ale nakierowanej na nas samych, nie na innego człowieka (*ja* jestem wstrząśnięty, w szoku, bo on cierpi). Ta forma empatii najczęściej nie wnosi konstruktywnych treści w relacje małżeńskie. Sprzyja utrwalaniu się egocentrycznej perspektywy we wzajemnych kontaktach, obniża szansę na prawdziwe zrozumienie, a w sytuacji głębokiego stresu może stanowić dodatkowy czynnik pogłębiający poczucie nieszczęścia i braku wsparcia.

Próby opisu zjawiska empatii, przedstawienia ujęć historycznych oraz zrozumienia mechanizmów rządzących tym zjawiskiem podjął się M. H. Davis³⁸. Kreśli on obraz empatii jako „zespołu konstrukcji teoretycznych, które dotyczą reakcji pojedynczego człowieka na doświadczenia innych”³⁹. Wśród tych konstrukcji znalazły się procesy zachodzące u obserwatora oraz afektywne i nieafektywne skutki, pojawiające się w rezultacie tych procesów

Skutki afektywne, czyli reakcje emocjonalne doznawane przez obserwatora jako reakcja na obserwowane przeżycia i doświadczenia drugiej osoby (partnera), dzielą się na dwie grupy:

- skutki analogiczne czyli: „wiem co czujesz, bo doświadczam tego samego”.
- skutki reaktywne czyli. „rozumiem, co czujesz i jest mi przykro z tego powodu.” W tej kategorii mieści się współczucie, empatyczna troska, empatyczny gniew, czasem dyskomfort odczuwany na widok cudzego złego położenia.

³⁸ Davis M.H.(1999). *Empatia. O umiejętności współodczuwania*. GWP

³⁹ tamże s.23

Skutki reaktywne pojawiają się jako efekt bardziej złożonych procesów poznawczych niż skutki analogiczne. Wymagają przetwarzania informacji wyższego rzędu, czynności rozpoznania i zinterpretowania spostrzeżenia, nastawienia na innych, podczas, gdy skutki analogiczne częściej zorientowane są na „ja”. Jednak to na bazie (egocentrycznych) skutków analogicznych kształtują się zdolności do prospołecznych skutków reaktywnych.

Skutki nieafektywne – mają charakter poznawczy. Należy do nich **trafność interpersonalnego spostrzegania**, czyli stopień celności rozpoznania czyichś myśli, uczuć, dążeń, motywów. Zdolność do sprawnego tworzenia ocen interpersonalnych wynika w pewnym stopniu z **poznawczego procesu przyjmowania ról**.

Trafność interpersonalnego spostrzegania przeżyć partnera może być fundamentem poczucia zrozumienia w małżeństwie, przyczyniać się do podejmowania trafnych wyborów i pogłębienia wzajemnych relacji a tym samym wzmacniać trwałość związku. Jednak przy braku gotowości do emocjonalnego współbrzmienia, porozumienia, akceptacji i miłości mogłaby być jedynie podłożem skutecznych manipulacji interpersonalnych.

Przedstawione powyżej mechanizmy reagowania w sytuacji kontaktów międzyludzkich, konfrontacji z cudzą sytuacją, przeżyciem stanowią podłoże zachowań społecznych, relacji i więzi. Jednym z takich zachowań jest **zachowanie wspomagające, udzielanie wsparcia**, stanowiące podstawę radzenia sobie z sytuacjami trudnymi w związkach uczuciowych.

W relacjach małżeńskich zdolność i chęć do przyjmowania punktu widzenia partnera, oraz emocjonalnego współbrzmienia, czyli przyjmowania sposobu odczuwania partnera stanowi istotne spoiwo związku i decyduje o jego jakości i poczuciu bezpieczeństwa, zrozumienia i satysfakcji współmałżonków. ***Wymaga jednak od nich gotowości i zdolności do uznania własnej perspektywy za jeden z możliwych punktów widzenia, równoważny z punktem widzenia i odczuwania partnera.*** Próby zrozumienia położenia i punktu widzenia drugiej osoby, przyjmowanie perspektywy określane również jako ***przyjmowanie ról*** to proces wymagający dużej dojrzałości, najwyższego stopnia umiejętności społecznych ale także gotowości i motywacji ku temu.

Rozpatrując funkcjonowanie osób tworzących związek małżeński należy także brać pod uwagę, że nie jest to statyczny, a dynamiczny⁴⁰ układ ewoluujący od związku, w którym dominuje *namiętność* (zakochana para), poprzez *fazę romantyczną* z dominacją

⁴⁰ Wojciszke B. (2000) *Psychologia miłości*. GWP Gdańsk

namiętności i intymności, *związek kompletny*, w którym występują wszystkie komponenty miłości: namiętność, intymność i zaangażowanie przez *związek przyjacielski* (opadła namiętność, pozostały intymność i zaangażowanie) aż wreszcie *związek pusty* (pozostało jedynie zaangażowanie). Małżeństwa posiadające dziecko niepełnosprawne to zwykle związki kompletne lub przyjacielskie. W związkach tych ważną rolę odgrywa zaangażowanie i intymność, różni je występowanie lub nie namiętności. Sama dynamika ewoluowania związku, w jakiej fazie znajdują się małżonkowie, rzutuje na ich wzajemne relacje, na sam odbiór partnera i jego odczuć, sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną, gotowość do udzielania sobie wsparcia, jakość tego wsparcia oraz poczucie szczęścia jego członków. Im dłużej trwa małżeństwo, im poważniejsze są problemy, z którymi musi sobie radzić, tym istotniejszą rolę w związku zaczyna odgrywać zaangażowanie małżonków. Zaangażowanie staje się motorem troski i działań na rzecz członków rodziny, a te w związkach szczęśliwych same w sobie stanowią źródło zadowolenia i satysfakcji.⁴¹

Percepcja sytuacji własnej i sytuacji partnera oraz gotowość i zdolność do przyjmowania nieegocentrycznej perspektywy a zatem gotowość do rozumienia partnera i współodczuwania z nim może być także w istotny sposób zmodyfikowana lub ograniczona na skutek przeżywania poważnego stresu lub zaburzeń nerwicowych, a taki czynnik jest dominujący w sytuacji rodzin dziecka niepełnosprawnego, na co zwraca uwagę w swojej książce Ewa Góralczyk⁴² oraz cytowani wcześniej S. Siek oraz I. Marcysiak.

Jak pisze K. Horney⁴³: „Neurotyk zawsze jest egocentrykiem w tym znaczeniu, że jest całkowicie pogrążony i skoncentrowany na sobie(...). W rezultacie, staje się nie tylko emocjonalnie izolowany od otoczenia, ale coraz trudniej przychodzi mu dostrzegać innych ludzi jako samostanowiące indywidualności, *różne* od niego i niezależne. Traktuje innych jako istoty podporządkowane temu, co dla niego wyłącznie się liczy – jemu samemu” (i temu, co stanowi treść jego życia).

⁴¹ Ryś M. (1999) *Psychologia małżeństwa*. Warszawa CMPP-P MEN

⁴² Góralczyk E. (1996) *Choroba dziecka w Twoim życiu*. C.M.P.P.P. MEN;

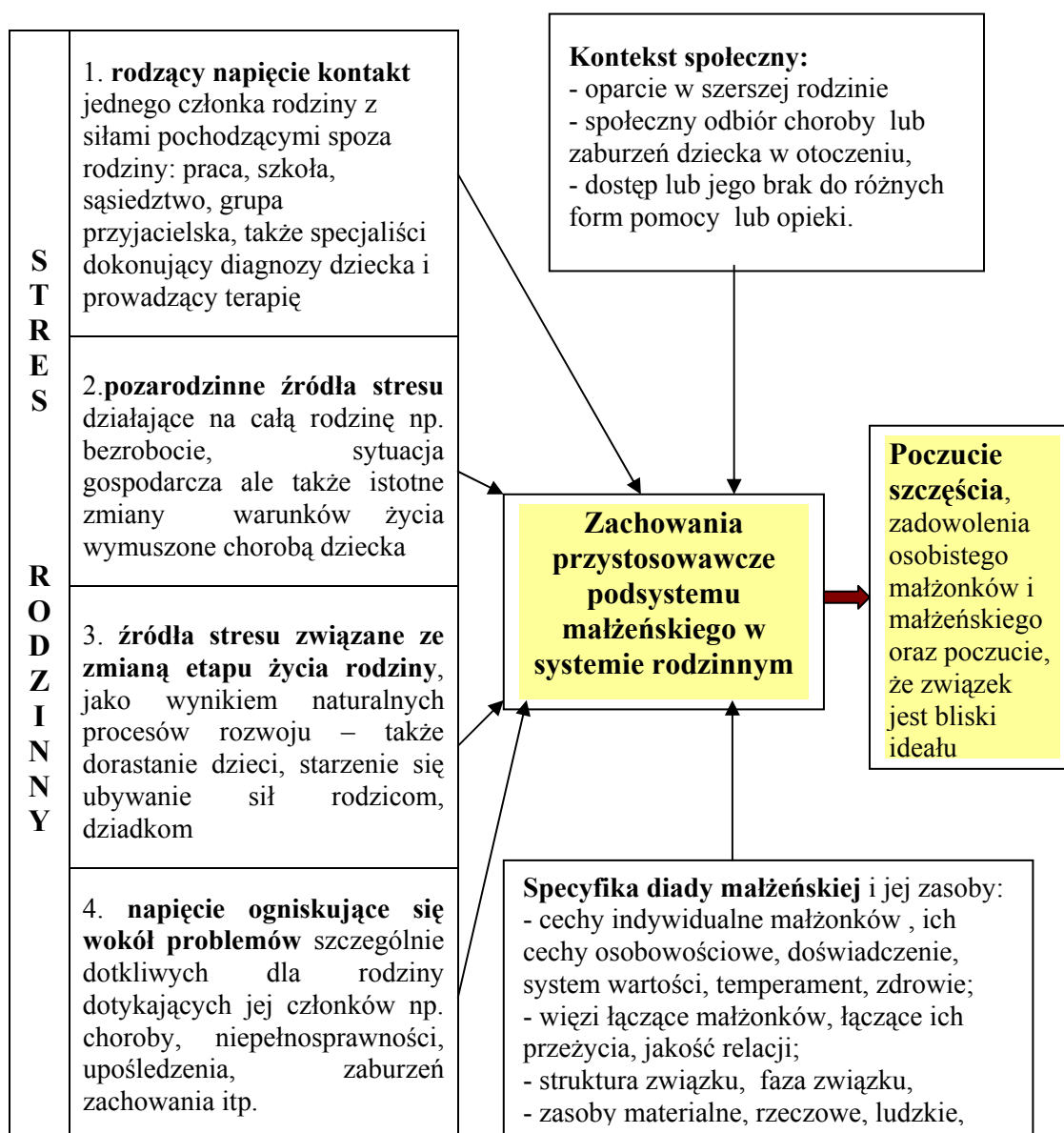
⁴³ Horney K. (1978) *Nerwica, a rozwój człowieka*. PIW, s.424.

Gdy w małżeństwie istnieje ostre lub przewlekłe napięcie małżonkowie mogą zareagować na nie na cztery sposoby, poprzez:

1. **zwiększenie dystansu emocjonalnego** – oddalenie się od siebie fizyczne lub psychiczne – nie mają siły, ochoty angażować się w relacje z partnerem, wtedy może nastąpić obniżenie gotowości do zachowań empatycznych, altruistycznych;
2. **konflikt** – stałe angażowanie się w walkę, by nie ustąpić drugiemu. Otwarty konflikt zwykle „wyrzuca” dziecko poza obszar głównych zainteresowań rodziców lub sprzyja utworzeniu z nim silnej koalicji przez jednego z rodziców, co również tak naprawdę nie leży w interesie dziecka. Taki otwarty konflikt może przejawiać się w formie szukania winnego, przypisywania sobie nawzajem winy za zaistniałą sytuację, chorobę lub upośledzenie dziecka;
3. **ustępstwo** – rezygnacja jednego z małżonków ze swoich potrzeb, swojego sposobu funkcjonowania dla zachowania zgody, spokoju... wielokrotne ustępowanie lub ustępstwa w ważnych dla jednostki obszarach skutkują często poczuciem krzywdy, niedocenienia, braku uznania i poszanowania;
4. **zespolecie się małżonków wokół wspólnej troski** np. o dziecko – w naszym konkretnym przypadku ta troska jest jak najbardziej realna, oczywista i uzasadniona – jednak nadmierna, niewspółmierna koncentracja na problemach dziecka zamraża problemy narosłe między rodzicami. Blokują ich rozwiązywanie i może skutkować pogłębieniem się problemów dziecka jako niezbędnych do utrzymania stabilności systemu rodzinnego. Uwolnienie od problemów dziecka lub przewartościowanie ich rangi nie służyłoby rodzinie. Stąd w tak wielu rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym *misja opieki nad dzieckiem* ma tak wysoką wartość – chroni rodzinę, małżeństwo przed tendencją do indywiduacji i restrukturyzacji.

3.2.3. Perspektywa systemu rodzinnego

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym znajdując się w sytuacji trudnej podejmuje (a raczej uruchamia –gdyż nie zawsze są to działania świadome) szereg zachowań przystosowawczych pozwalających jej poradzić sobie z tą sytuacją. Zarówno podejmowane działania jak i ich efekt wpływa na poczucie szczęścia i zadowolenia każdego z członków rodziny z osobna a także na klimat szczęścia lub niezadowolenia, przygnębienia panujący w rodzinie.



Rysunek 3 Czynniki wpływające na zachowania przystosowawcze w rodzinie w sytuacji trudnej, a w dalszej perspektywie na poczucie szczęścia rodziców dziecka niepełnosprawnego.

Model obrazujący tło badanych zjawisk został opracowany na podstawie M. de Barbaro *Struktura rodziny*⁴⁴. Powyższy schemat przedstawia szeroko rozumiany kontekst zjawisk zachodzących w rodzinie i ich przyczyn. Żółtym tłem zaznaczono obszar badawczy poruszany w niniejszej pracy

Narodziny każdego dziecka oznaczają podjęcie nowej roli przez jego rodziców. Sami „stając się” rodzicem zaczynają postrzegać swojego partnera nie tylko jako małżonka, ale także jako rodzica dziecka i odtąd większość spraw i zadań rodzicielskich rozwiązują w tym kontekście. Oznacza to zmianę własnych relacji, rozbudowę i modyfikację przepisów pełnionych ról i zmianę hierarchii potrzeb i sposobów ich realizacji. Ta zmiana stanowi poważne obciążenie dla związku i wywołuje konieczność nowych uzgodnień. Badania Emery’ego (1984)⁴⁵ dowodzą (cyt. str. 70), że *bardziej jest prawdopodobne, że to problemy dziecka wywołają konflikt małżeński, niż że konflikt między rodzicami wywoła ujawnienie się problemów w zachowaniu dziecka*. Tym silniej skutkuje choroba potomka, jego niepełnosprawność, wymuszając na jego rodzicach zwykle jeszcze dalej idącą modyfikację sposobu pełnienia roli rodzica, konieczność jej znacznej rozbudowy.

Proces radzenia sobie w sytuacji trudnej, jaką jest choroba dziecka absorbuje rodziców dziecka zadaniowo. Muszą podjąć szereg zadań zmierzających do pomocy dziecku, poprawy jego stanu zdrowia, rozwoju, z czego wynika konieczność zmodyfikowania wzajemnych relacji i sposobu pełnienia ról małżeńsko rodzicielskich. A wszystko to dokonuje się pod wpływem silnych emocji, stresu, czasem rezygnacji z wyobrażeń i oczekiwań i wzbudzając zazwyczaj ogromne obciążenie stresowe (lęk, niepokój, rozpacz) także powodując silną presję otoczenia, lepiej lub gorzej artykułowane oczekiwania partnera, rodziny, specjalistów, dalszego otoczenia, przypadkowych osób itp. Stąd trudy procesu przyjmowania roli **rodzica dziecka niepełnosprawnego** mogą pogłębiać dodatkowo stres związany z chorobą i zaburzeniami funkcjonowania dziecka.

Przyjęcie roli rodzica dziecka niepełnosprawnego stanowi efekt procesu radzenia sobie z sytuacją trudną – posiadania dziecka chorego, niepełnosprawnego. W wyniku tego procesu oraz pod wpływem presji otoczenia, wewnętrznych standardów moralnych dokonują się daleko idące zmiany w sposobie pełnienia roli rodzica i współmałżonka.

⁴⁴ de Barbaro M. (1997) *Struktura rodziny*, we *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. de Barbaro B.

⁴⁵ za Gałkowska A. (1999) *Percepcja powodzenia małżeństwa rodziców, a społeczny obraz siebie ich dorosłych dzieci*. Wyd. Tow. Naukowego KUL

Zmiany te mogą iść w kierunku:

- **znacznej rozbudowy roli rodzicielskiej** poprzez zwiększenie liczby zadań do wypełnienia oraz poprzez nadanie im nadrzędnej rangi;
- **redukcji obszaru małżeńskiego roli** poprzez ograniczenie zadań w tym zakresie ale przede wszystkim obniżenie rangi im przypisywanej oraz jakości i sposobu ich pełnienia;
- może dojść przeciwnie do **relegowania zadań rodzicielskich** wobec dziecka niepełnosprawnego - jako źródła zbyt silnego stresu - z obszaru zadań ważnych (scedowanie ich na partnera lub placówki zdrowia, oświatowe) – rozbudowy innych zadań np. zabezpieczenie finansowe rodziny (co ma często miejsce w przypadku ojców).

Każda modyfikacja pełnionej roli rodzicielskiej i małżeńskiej ze względu na fakt, że dotyczy ról sprzężonych oraz zachodzi w systemie rodzinnym pociąga za sobą konsekwencje zarówno dla partnera jak i wszystkich członków rodziny. Nie może zatem obejść się bez sprawnej komunikacji i działań dostosowawczych. Brak adekwatnych i na bieżąco dokonywanych uzgodnień rodzi konflikty i nieporozumienia, pogłębia stres.

Niebagatelny jest tu także problem rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego i kosztów ponoszonych przez nie w związku z posiadaniem niepełnosprawnego brata lub siostry (koncentracja rodziców na słabszym dziecku, ich brak czasu i zmęczenie, często wstyd i przykrości ze strony otoczenia, czasem konkretne ograniczenia lub obowiązki, a nawet szkody czynione przez niepełnosprawne dziecko). Mniej lub wyraźniej uświadamiane sobie przez rodziców koszty, jakie ponoszą ich pozostałe dzieci w związku z posiadaniem niepełnosprawnego rodzeństwa w większości rodzin również stanowi źródło trosk i niepokojów, a wielokrotnie konfliktów i napięć. Zwykle są to problemy długo pozostające w stanie utajonym, zaprzeczane lub ukrywane przed otoczeniem, jednak w istotny sposób rzutują na dorastanie rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych modelując ich osobowość i sferę emocjonalną.

4. Zadowolenie z życia, poczucie szczęścia.

Badania nad poczuciem szczęścia i zadowoleniem z życia nie zaprzętały dotąd psychologów – ich uwaga koncentrowała się raczej na przeżywaniu stresu, lęku i gniewu przez jednostki i radzenia sobie w sytuacjach trudnych, konfliktowych itp.

Szczęście jest pojęciem rozumianym trojako⁴⁶ - a więc jako:

- **stan** - pomyślny los, pomyślność, powodzenie – tzw. dobrostan, dodatnio zbilansowany rachunek życiowy
- **uczucie** – przyjemne emocje, zadowolenie, uczucie upojenia, radości, szczęśliwości
- **sytuacja** - zbieg, splot okoliczności, pomyślny traf, fart...

W badaniach socjologicznych, psychologicznych respondenci jako źródło, warunek szczęścia wskazują dobre zdrowie, udane małżeństwo, życie rodzinne, przyjaciół, dobre warunki materialne, sukcesy zawodowe. W zależności od wieku i pełnionej roli – różne było znaczenie przypisywane poszczególnym czynnikom – jednak czynnikiem najlepiej pozwalającym przewidzieć ogólny dobrostan psychiczny dorosłego człowieka jest zadowolenie z życia w rodzinie, a następnie zadowolenie z małżeństwa⁴⁷. Co ciekawe, jak podaje J. Czapiński (1994, s.18), prawie zupełnie brak jest związku między poziomem zadowolenia z dzieci a poczuciem szczęścia.

4.1. Stan badań nad poczuciem zadowolenia i szczęścia.

Spośród najciekawszych można byłoby wymienić badania ankietowe D.G.Myersa i E. Dienera⁴⁸ prowadzone w ciągu dwudziestu lat w Stanach Zjednoczonych i wielu innych rejonach świata oraz przekrojowe badania J. Czapińskiego⁴⁹ prowadzone w Polsce, Belgii i USA. Badania te wykazały zaskakującą prawidłowość: ludzie są szczęśliwsi niż się to powszechnie wydaje i jest to stan w miarę stabilny i niezależny od okoliczności zewnętrznych – to przesunięcie w kierunku dobrostanu można zaobserwować niezależnie

⁴⁶ Szymczak M –red (1981) *Słownik języka polskiego*. PWN Warszawa

⁴⁷ Czapiński J. (1994) *Psychologia szczęścia*. Wyd. Pracownia Testów psychologicznych Warszawa

⁴⁸ Myers D.G., Diener E. (1996) *Dążenie do szczęścia*. Świat Nauki 7/1996

⁴⁹ Czapiński J. (1994) *Psychologia szczęścia*. Wyd. Pracownia Testów psychologicznych Warszawa

od kraju, w którym przeprowadzano badania, pochodzenia etnicznego, wieku osób badanych oraz okresu ich życia (w badaniach powtórzonych po upływie 10 lat). Nieco mniej zadowolenia z życia deklarują osoby znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej, lecz w miarę wzrastania zamożności od pewnego progu nie obserwuje się przyrostu poczucia szczęścia. Sprawia to, że w większości krajów (poza Indiami, Bangladeszem) pominąć można korelację między stanem posiadania a poczuciem szczęścia.

Globalnie *zadowolenie z życia* deklaruje 80% (+/- 3%) populacji niezależnie od wieku – badania objęły osoby od 15 do 65 lat, zaś odsetek osób określających się jako *bardzo szczęśliwe* wynosi od 24% do 40 % (niższa wartość odnosi się do osób samotnych, kawalerów i panien⁵⁰, zaś wyżej oceniają swoje szczęście osoby pozostające w związkach małżeńskich). Znacznie rzadziej jako bardzo szczęśliwe oceniają się osoby rozwiedzione (12%). Dane te dowodzą, że ludzie znajdują w rodzinie silne oparcie i źródło szczęścia.

Poczuciu szczęścia i zadowolenia z własnego życia sprzyjają także:

- akceptacja samego siebie (ludzie, którzy lubią siebie – są szczęśliwsi);
- **poczucie kontroli i sprawstwa w swoim życiu**
- **poczucie koherencji**⁵¹ (poczucie sensowności, zrozumiałości i zaradności)
- optymizm
- ekstrawersja

Nieliczne wyjątki od powszechnej umiarkowanej szczęśliwości stanowią zdaniem Myersa i Dienera **osoby znajdujące się w trudnej sytuacji z nikłą szansą na jej zmianę** np. hospitalizowani alkoholicy, więźniowie niedługo po wyroku, osoby w trudnym położeniu politycznym, prześladowani. *Niskie poczucie szczęścia zdaje się korelować z bezradnością wobec okoliczności przytłaczających i niepodlegających zmianie na skutek własnych działań*. Jednak istnieją wyjątki i od tej reguły. Zdarzenia losowe, nieszczęścia, utrata zdrowia, nawet trwała jak paraliż, utrata wzroku, okaleczenie zwykle tylko na krótko obniżają nastrój ludzi – można tu mówić o czasowej depresji reaktywnej. Zwykle po upływie pewnego czasu (można go określić czasem szoku, żałoby) – ludzie wracają do

⁵⁰ Myers....

⁵¹ Golińska J.(2003) *Poczucie koherencji a zadowolenie z życia w różnych jego fazach*. Nowiny Psychologiczne nr4

wcześniejszej równowagi psychicznej czy to poprzez przewartościowanie oceny sytuacji, znalezienie jej pozytywów czy też poprzez obniżenie wymagań i oczekiwań jednostkowych, co do standardów dobrego życia⁵². Sprzyja to podwyższeniu oceny poziomu własnego dobrostanu mimo realnego obniżenia jakości życia.

4.2. Szczęście w małżeństwie.

Jak wykazały przytaczane już wcześniej opracowania ⁵³ udane małżeństwo stanowi istotne źródło szczęścia małżonków. Dobra jakość małżeństwa określana, definiowana jest w różny sposób, poprzez wyakcentowanie znaczenia różnych aspektów związku małżeńskiego. Mówi się o:

- dobranym związku (Rostowski ⁵⁴)
- sukcesie małżeńskim (Trawińska⁵⁵)
- powodzeniu małżeńskim (Ziemska⁵⁶)
- zadowoleniu z małżeństwa (Braun-Gałkowska⁵⁷)
- szczęściu małżeńskim (Czapiński⁵⁸)
- udanym związku (Ryś⁵⁹)

Takie określenia akcentują różne aspekty związku: prawidłowy dobór małżonków, trwałość związku, udaną realizację zadań oraz subiektywne odczucia małżonków. Właśnie subiektywne odczucia małżonków (ich poczucie zadowolenia, szczęścia) ocenia się jako najwartościowszy wskaźnik powodzenia związku. W niniejszej pracy również wskaźnikiem jakości związku będzie subiektywne deklarowane przez małżonków zadowolenie ze związku małżeńskiego oraz zgodność oceny jakości własnego realnego małżeństwa z subiektywnymi oczekiwaniami małżonków (wyobrażeniem o małżeństwie idealnym).

⁵² za Czapiński (1994),s. 85

⁵³ Czapiński J. (1994) *Psychologia szczęścia*. Wyd. Pracownia Testów psychologicznych Warszawa

⁵⁴ Rostowski J. (1987): *Zarys psychologii małżeństwa*. Psychologiczne uwarunkowania dobranego związku małżeńskiego. Warszawa PWN;

⁵⁵ Trawińska M. (1977) *Barьеры małżeńskiego sukcesu*, Warszawa

⁵⁶ Ziemska M. (1975) *Rodzina a osobowość*. Warszawa. PWN.

⁵⁷ Braun-Gałkowska M. (1992) *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin;

⁵⁸ Czapiński J. (1994) j.w.

⁵⁹ Ryś M. (1999) *Psychologia małżeństwa*. Warszawa CMPP-P MEN

Powodzeniu w małżeństwie, nawet wyrażanemu subiektywnym poczuciem zadowolenia, sprzyjają obiektywne czynniki zewnętrzne (sytuacja ekonomiczna, polityczna i społeczna, zasoby mieszkaniowe, możliwość pracy itp.) oraz czynniki wewnętrzne (osobowość partnerów, ich dojrzałość, umiejętność komunikowania się, motywacja do utrzymania małżeństwa itp.).

M.Braun-Gałkowska⁶⁰ podaje także inny podział czynników warunkujących powodzenie małżeństwa, są to:

- **czynniki jednostkowe:** poziom dojrzałości psychicznej do zawarcia małżeństwa, atrakcyjność fizyczna, postawy i zainteresowania, cechy osobowości małżonków itp.;
- **czynniki relacyjne** czyli stopień wzajemnego poznania przed ślubem, porozumienie i uzgodnienia, co do sposobu wspólnego życia podziału i sposobu pełnienia ról w rodzinie, uzgodnienia wspólnych celów. To także przebieg interakcji w trakcie trwania związku, wzajemne wpływy i oddziaływania na siebie, przebiegające cyrkularnie i na zasadzie sprzężeń zwrotnych (ekspresja i „odczytywanie” emocji, postaw i oczekiwań, wzajemne ustosunkowania, sposób porozumiewania się, komunikowania, kontakty seksualne a także relacje z innymi członkami rodziny).

W potocznych ocenach a także tradycyjnych badaniach na przyczynami niepowodzeń małżeńskich największą wagę przywiązuje się do czynników jednostkowych działających przed ślubem (kwestii trafności wyboru, a także dojrzałości partnerów do podjęcia ról małżeńsko-rodzicielskich). Takie podejście nie uwzględnia jednak faktu, że małżeństwo ma charakter dynamiczny (w trakcie jego trwania następuje rozwój partnerów a także ich relacji). Stanowisko takie nie respektuje także podstawowych zasad systemowego rozumienia rodziny : zasady całościowości, ekwifinalności i cyrkularności.

W swoich badaniach pragnę zająć się poczuciem szczęścia małżonków w kontekście wzajemnej percepcji ról i sposobu ich pełnienia, a więc jednym z czynników relacyjnych.

⁶⁰ Braun-Gałkowska M. (1992) *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin, Tow. Naukowe KUL.

5. Psychologiczne skutki radzenia sobie w sytuacji trudnej – zagrożenia dla poczucia szczęścia.

W rodzinach z dzieckiem chorym lub niepełnosprawnym następuje dostosowanie się do trudnej sytuacji obejmujące następujące obszary⁶¹:

- modyfikacja podziału zadań i obowiązków przy równoczesnym usztywnieniu się relacji (skorupa ról), także wzmocnienie pielęgnacyjno – opiekuńczej funkcji rodziny;
- zmiany w strukturze władzy formalnej i rzeczywistej oraz hierarchii ról;
- przekształcenie się struktury i jakości komunikacji w kierunku ograniczenia, „zamrożenia” komunikatów afiliacyjnych i odsłaniających na rzecz komunikacji nakazowo-instruktażowej;
- zmiany w klimacie rodziny: nasilony niepokój, lęk o zdrowie, życie i prawidłowy rozwój dziecka, poczucie krzywdy i dyssatisfakcji życiowej jej członków.

Te trzy pierwsze płaszczyzny zmian, jakkolwiek początkowo ułatwiają funkcjonowanie, mobilizację sił i przetrwanie rodziny w sytuacji przeciążenia, jednak wobec przewlekłego charakteru stresu mogą przybierać niekorzystny kierunek, stając się destrukcyjnymi dla relacji małżeńskich oraz poczucia sprawiedliwości i zadowolenia partnerów. Zmiany w klimacie wypływać mogą zarówno z obiektywnie trudnej sytuacji dziecka i rodziny jak i być efektem stopniowego kumulowania się niezadowolenia członków rodziny.

5.1. Stan badań nad sytuacją psychologiczną rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub przewlekle chorym.

Badania nad sposobami radzenia sobie rodziny z sytuacją choroby dziecka (białaczki) prowadziła Maria J. Siemińska⁶² przy zastosowaniu kwestionariusza McCubbina, który

⁶¹ Porzak R.,(1995) *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*. w: Psychologia wychowawcza stosowana., red. Gaś Z.

⁶² Siemińska M.J. (1996) *Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka*. Psychoterapia nr2 (97)

wyodrębnił trzy podstawowe strategie radzenia sobie w sytuacji ciężkiej choroby dziecka:

- I. **Utrzymanie integracji rodziny, współdziałanie i optymistyczne definiowanie sytuacji.** Obejmuje ona: wspólne działania rodziny, wzmocnienie wzajemnych relacji, rozwój i podtrzymanie pozytywnego spojrzenia na życie w ogóle i w sytuacji choroby dziecka;
- II. **Utrzymanie społecznego wsparcia, dobrej samooceny i psychologicznej równowagi** członków rodziny, co wyraża się we: **wzajemnej dbałości** o dobre samopoczucie, podtrzymywaniu więzów społecznych, angażowaniu się w działania podwyższające samoocenę, stawianie czoła napięciom psychologicznym;
- III. **Zrozumienie sytuacji medycznej, zdrowotnej dziecka,** poprzez komunikowanie się z lekarzami i innymi rodzicami. To próby zrozumienia i stosowania wskazówek i informacji co do sposobu postępowania z dzieckiem, nawiązania kontaktu z innymi rodzicami mającymi podobne problemy z dzieckiem.

Autorka analizowała preferencje w wyborze strategii radzenia sobie w przypadku ojców i matek dzieci chorych. Na wybór ten wpływa wiele różnorodnych czynników m.in. zdolności percepcyjne, możliwość alternatywnych rozwiązań, ograniczenia biologiczne, społeczne, czynniki psychologiczne: poczucie wartości, poczucie wpływu na stan, samoakceptacja, doświadczenia oraz właściwości rodziny.

Aby proces wyboru strategii radzenia sobie był skuteczny członkowie rodziny muszą znaleźć sposób kierowania lękiem, depresją, bowiem nadmierna zgodność w sposobach radzenia (zwłaszcza przy nieumiejętności kierowania uczuciami, wyborze negatywnych form ekspresji lub tłumienie uczuć) może spowodować, że żaden z rodziców nie będzie w stanie dać drugiemu wsparcia. Wręcz przeciwnie - zaktywizuje sztywne mechanizmy obronne lub wyzwoli zniechęcenie i rezygnację z aktywnego zmagania się z chorobą dziecka. W praktyce najczęściej jest tak, że jeśli żona nie dostarcza mężowi wsparcia uczuciowego (a często zaabsorbowana dzieckiem jest do tego niezdolna lub uważa to za marginalne wobec rangi problemów, z jakimi się boryka) - on sam nie jest w stanie zabiegać o utrzymanie kontaktów społecznych, samoposzanowanie, dobry nastrój

psychiczny członków rodziny. Autorka upatruje przyczyn tej sytuacji w uwarunkowaniach kulturowych, specyfice ról i doświadczeń społecznych.

Podsumowując: *matki w sytuacji choroby dziecka silnie koncentrują się na nim*, podejmują działania dla jego dobra, poszerzają swoją wiedzę i kompetencje. *Dla ojców ważniejsze jest oparcie w żonach, choć występuje również duża koncentracja na dziecku.*

Dla ojców bardzo istotne (bardziej niż dla ich żon) jest budowanie bliskich związków ze współmałżonką. Analiza trudności w radzeniu sobie wskazuje, że mężowie zwykle nie są w stanie dać wsparcia psychicznego żonom. To raczej oni oczekują tego od żon. Wyrażają równocześnie duże zaufanie do ich umiejętności i kompetencji w dziedzinie radzenia sobie z pielęgnacją dziecka chorego czy niepełnosprawnego, podejmowaniu decyzji związanych z jego leczeniem i rehabilitacją.

Globalne wyniki powyższych badań cyt.(Siemińska⁶³) „... wskazują na duże osamotnienie każdego z małżonków. Wprawdzie oboje działają na rzecz zdrowia dziecka, jednak jest to, w większości, zmaganie się dwóch wewnętrznie osamotnionych osób.”

Jakie mogą być przyczyny tak dramatycznej sytuacji małżonków-rodziców chorego, niepełnosprawnego dziecka?

5.2. Próba wyjaśnienia niekorzystnych procesów zachodzących w rodzinach mających niepełnosprawne dziecko w perspektywie analizy transakcyjnej.

Małżonkowie, partnerzy w stałym związku muszą radzić sobie z dwoma płaszczyznami zadań⁶⁴:

- *zadania wewnątrz diady partnerskiej* – pielęgnacja związku, utrzymanie jego wewnętrznej spójności;
- *zadania wynikające z tego, co dzieje się poza parą*: związane z wychowaniem dzieci, ich utrzymaniem, wykształceniem, finansami i wizerunkiem rodziny;

Sytuacja posiadania dziecka niepełnosprawnego narusza równowagę między tym dwiema płaszczyznami na rzecz zadań zewnętrznych z punktu widzenia pary, kosztem zadań

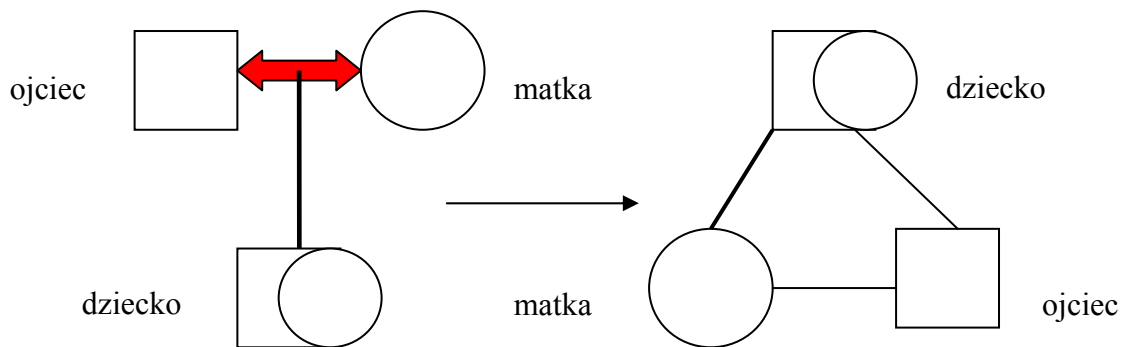
⁶³ Siemińska M.J. (1996) *Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka*. Psychoterapia nr2 (97)

⁶⁴ Wojciszke B. (2000) *Psychologia miłości*. GWP Gdańsk

wewnątrz diady. Ponadto nawet funkcjonowanie w sferze zadaniowej zewnętrznej jest istotnie zdominowane przez emocje. Silny, rozległy stres, zachwianie poczucia bezpieczeństwa może wyzwać u rodziców-małżonków regresywny typ reagowania, uruchamianie pierwotnych mechanizmów obronnych, blokując jasność oceny sytuacji i otwartość na informacje, gotowość poszukiwania nowych rozwiązań.

Rozpatrując problem z perspektywy analizy transakcyjnej mamy do czynienia z ukonstytuowaniem i usztywnieniem się relacji na poziomach „rodzica”- nakazy, powinności, żądania; oraz „dziecka” – poczucie krzywdy i wszechogarniającej bezradności.

Zjawisko to połączone z wymuszonym odwrócenie hierarchii ról i wartości w rodzinie, co ilustruje poniższy schemat:



Rysunek 4: Proces odwrócenia hierarchii ról w rodzinie

Taka sytuacja prowadzi stopniowo, często niezauważalnie dla samych małżonków do ograniczenia gotowości i umiejętności pielęgnowania wzajemnych więzi, pogarsza relacje między nimi, zawęża i często ogranicza ich relacje do stricte zadaniowych, co znowu pogłębia ich poczucie krzywdy.

Wiele badań⁶⁵ wykazuje, że *poziom satysfakcji z małżeństwa pozostaje w nikłym związku z jakością funkcjonowania zdaniowego (w sferze zewnętrznej), dominujące znaczenie ma tu wzajemna wymiana pozytywnych doznań, świadczenie dobra dla siebie, przyjacielskie relacje, udzielanie sobie wsparcia, utrzymanie satysfakcjonującego poziomu intymności.*

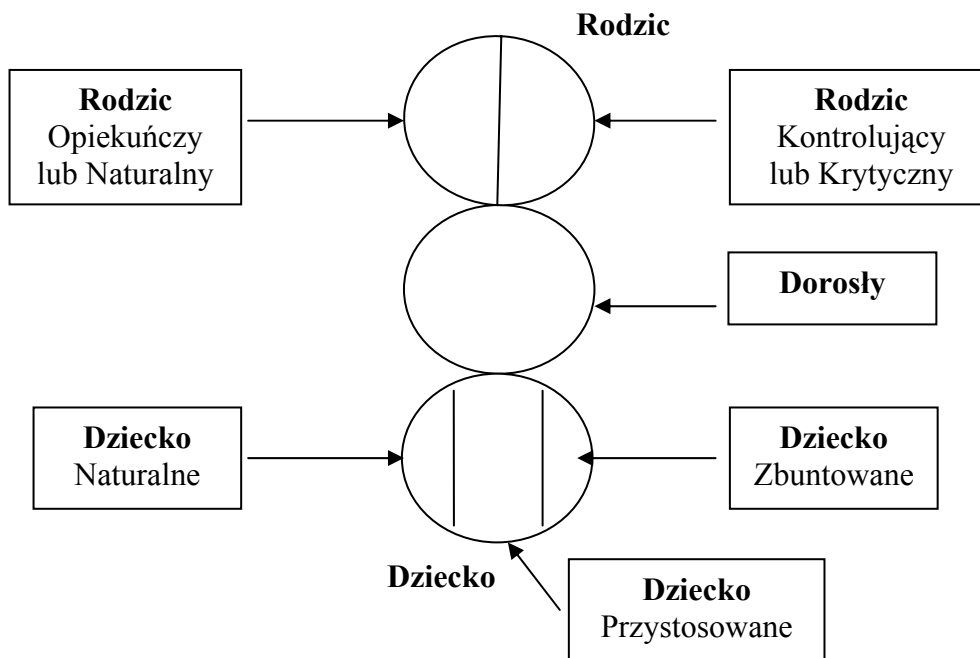
Brak pielęgnacji wzajemnych uczuć i związku lub zaniedbania i ograniczenia w tym zakresie, nawet najbardziej uzasadnione logicznie, wzmagają poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Obniżają także zdolność do efektywnej realizacji

⁶⁵ za Wojciszke B.(2000) s 149-172

zadań zewnętrznych nakierowanych na dobro całej rodziny i dzieci. Zakłócają umiejętność współdziałania, wspomagania, udzielania sobie adekwatnego wsparcia.

Problemy funkcjonowania rodziny w sytuacji trudnej, relacji między jej członkami, a zwłaszcza procesy zachodzące w diadzie rodzicielskiej można rozpatrywać z różnych perspektyw, koncentrując się na wybranych aspektach.

Patrząc z punktu widzenia *ANALIZY TRANSAKCYJNEJ*⁶⁶ ogromny, przewlekły stres dotyczący rodziców dziecka niepełnosprawnego zakłóca równowagę funkcjonowania struktur ich osobowości.



Rysunek 5: Struktura osobowości w ujęciu analizy transakcyjnej

W standardowych sytuacjach życiowych wszystkie struktury osobowości człowieka dojrzałego współdziałają ze sobą harmonijnie, generując plastyczne i zróżnicowane zachowania adaptacyjne, adekwatne do wymogów sytuacji i potrzeb podmiotu. Działanie silnego bodźca stresowego tę harmonię destabilizuje i usztywnia struktury zawierające silne mechanizmy obronne lub nakazowe.

⁶⁶ Berne E., (1994), *W co grają ludzie? Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa;
 Berne E., (1999), *Dzień dobry...i co dalej.*, Poznań;
 Harris T. A., (1987) *W zgodzie z sobą i z tobą.*, Warszawa;

Sytuacja choroby dziecka pobudza do poszukiwania winy za ten stan w sobie (poczucie winy, nie jestem OK.) lub przypisywanie jej partnerowi. Skutkiem jest często **zanik tendencji do kooperowania na rzecz arbitralnego podejmowania decyzji**, a więc znów umocnienie tendencji do funkcjonowania w roli „rodzica” z tendencją do używania tzw. stoperów komunikacji:

- **nakazywania** – wzrost liczby i zakresu zadań, pozostających jakby poza wyborem, „trzeba” podjąć nowe zadania, przejąć część obowiązków dotychczas będących domeną partnera, zrezygnować z części przywilejów, dotychczasowych dążeń,
- **obwiniania** (także samoobwiniania), bo w twojej rodzinie..., bo może, gdybym....
- **krytykowania**, często będącego skutkiem zmęczenia, zniechęcenia, przeciążenia, a także złości, wyrażanie niezadowolenia kryjące w sobie *mechanizm przeniesienia* własnego żalu i gniewu z powodu niepełnosprawności dziecka, niedopuszczanego do świadomości jako nieakceptowanego społecznie, na konkretny obiekt: partnera i jego działania,
- **oskarżania** - jak wyżej: poszukiwanie winnego lub odpowiedzialnego za uogólniony wyparty gniew własny;
- **imputowania**, przypisywanie wrogich uczuć i motywów (często tych, których nie chce dopuścić u siebie do głosu, chęci ucieczki, poddania się).

Uwalnianie się silnej i nakazującej postawy *rodzic* w działaniach przynajmniej jednego małżonka i nieuchronnie na skutek tego następujące kontaminowanie *dorosłego* (czyli zdominowanie, zgodnie z analizą transakcyjną, myślenia konstruktywnego, otwartego, twórczego) wyzwała często u partnera postawę skrzywdzonego i źle potraktowanego, porzuconego i zlekceważonego *dziecka*. Sprawia, że partner nie czuje się „w porządku”, tym bardziej, że małżonek – *rodzic* zbiera wszystkie znaczące i gratyfikujące role w tej sztuce: jest kompetentny i zaradny, sam podejmuje decyzje, rozdziela obowiązki – działa w sposób odpowiedni do potrzeb, jest w porządku, a przynajmniej rości sobie prawo do tego. Małżonek „wmanewrowany” w rolę komplementarną – *dziecko* czuje się oszukany takim **przydziałem ról**, a to pogłębia jego zachowania dziecięce: buntownicze, egocentrycznie ekspresyjne lub odśrodkowe.

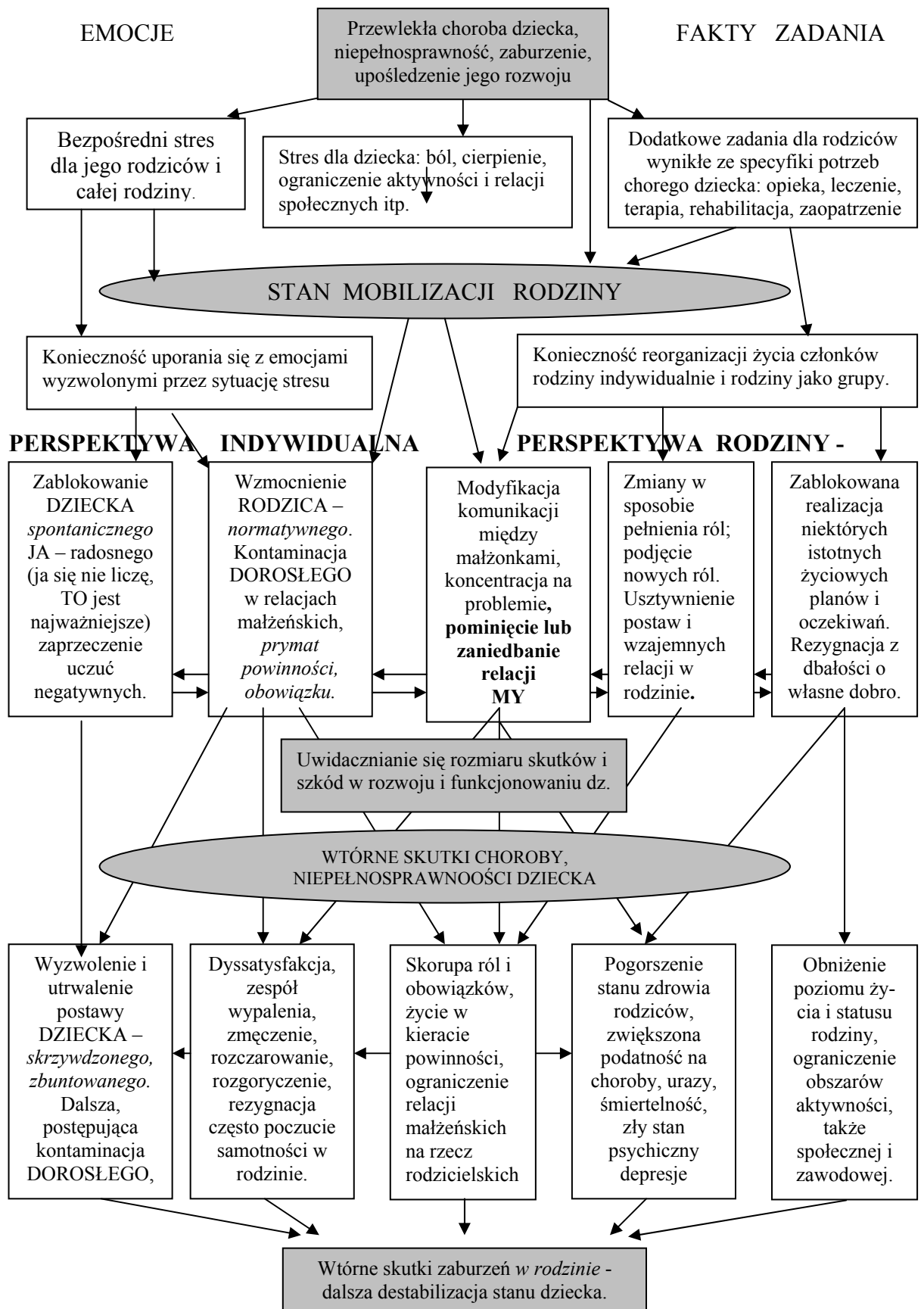
Taka kontaminacja *dorosłego* u obojga małżonków zagraża otwartej i konstruktywnej komunikacji między nimi i podejmowaniu współpracy, wzmacnia tendencje do

dysponowania, polecenia, nakazywania, a także zgłaszania pretensji i roszczeń czyli uruchamia i utrwała *skrzyżowaną komunikację* i prowadzi w meandry *gier*.

Przeciążenie stresem, obowiązkami, przytłoczenie wagą sytuacji ogranicza i tłumi siłę *dziecka radosnego, spontanicznego*, którego działanie znajduje odzwierciedlenie w przeżywaniu satysfakcji i szczęścia małżeńskiego, dawaniu i braniu w miłości. Zaś zaangażowanie przez matkę wszystkich sił w opiekę nad niepełnosprawnym potomkiem wyczerpuje w niej zasoby *rodzica-opiekunczego, troskliwego* - nie jest więc w stanie uruchomić ich wobec swojego męża - dorosłego, zdrowego i silnego partnera. Nawet, jeśli widzi taką konieczność, jawi się jej ona jako irytująca, zbędna i niesprawiedliwa, jako zmuszanie do świadczeń ponad możliwości i wytrzymałość.

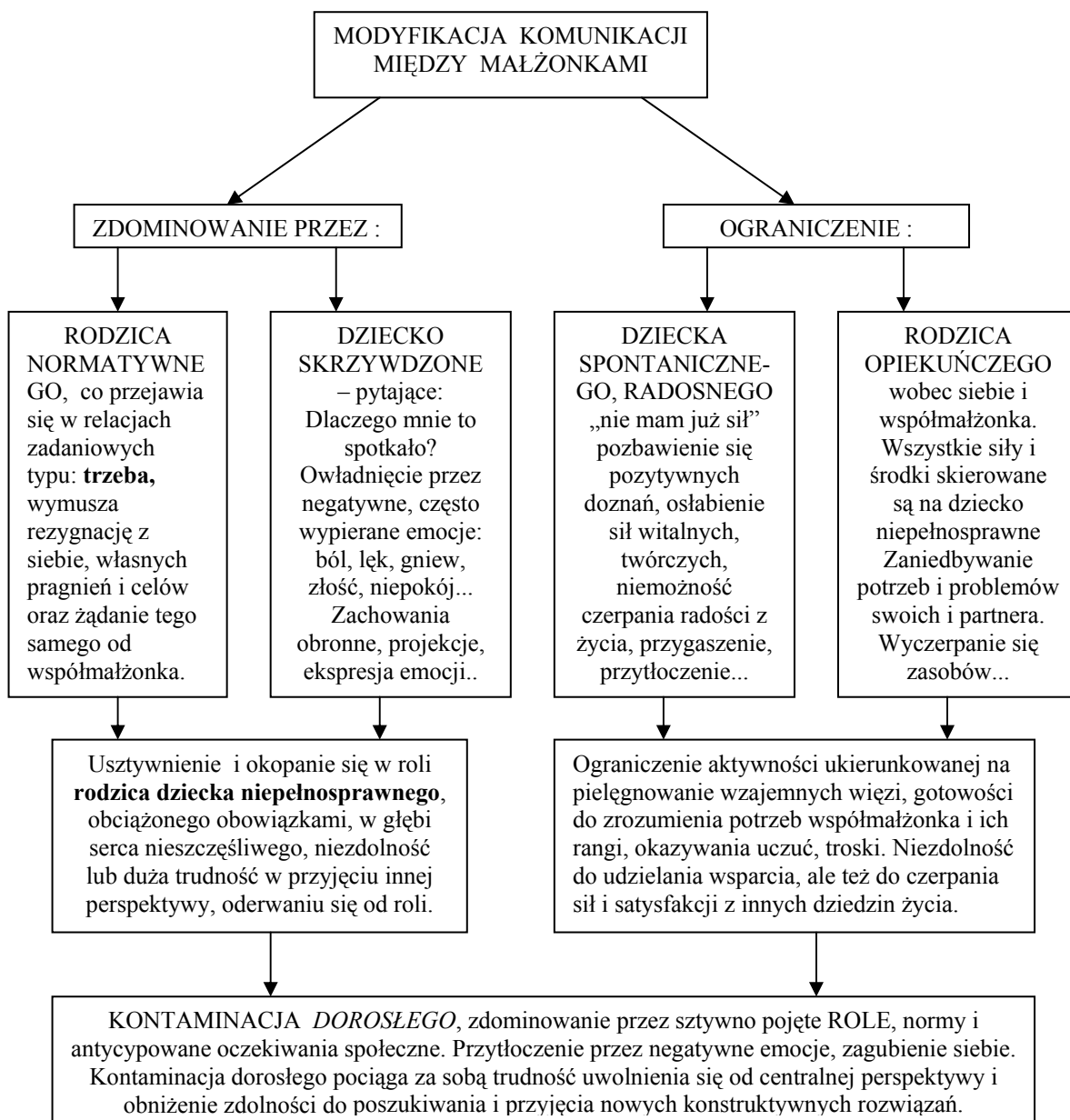
Na następnej stronie umieszczony został schemat procesów zachodzących w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. Schemat ten ukazuje rozległość zjawiska, obejmującego zarówno emocje przeżywane przez członków rodziny i dziecko na skutek i w związku z chorobą (zaburzeniem rozwoju dziecka, niepełnosprawnością), jak i zmianę sytuacji, zadań, jakie stoją przed rodziną. Proces dostosowania się do potrzeb sytuacji pociąga za sobą zmiany w przepisach ról małżeńsko-rodzicielskich, sposobie ich pełnienia, modyfikacje w komunikacji wewnątrz małżeństwa i rodziny oraz dostosowawcze regulacje zachodzące w obrębie postaw i sposobu funkcjonowania członków rodziny. W niniejszej pracy w centrum interesowania są relacje między rodzicami dziecka, sposób pełnienia przez nich ról, co w nich może przyczyniać się do pogłębienia trudności i konfliktu?

Przemiany w rodzinie dziecka niepełnosprawnego ilustruje następujący schemat:



Rysunek 6. Schemat obrazujący procesy dokonujące się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego.

Procesy zachodzące w mechanizmach komunikacji na skutek poważnego stresu jakim jest niepełnosprawność lub poważna choroba dziecka ilustruje następny schemat :



Rysunek 7: Procesy zachodzące w mechanizmach komunikacji między małżonkami wskutek stresu.

Zmiany te prowadzą w swych skutkach do usztywnienia się funkcjonowania członków rodziny, głównie rodziców dziecka w systemie pełnionych ról, których jakość i forma pełnienia zostaje wyznaczona głównie przez sytuację, oczekiwania społeczne i *własne wyobrażenia na temat tych oczekiwań a także własne wyobrażenia na temat oczekiwań partnera*. Osobiste potrzeby, oczekiwania i cele życiowe zostają zweryfikowane, zmodyfikowane, zredukowane i podporządkowane sytuacji, takiej, jak rozumieją ją rodzice razem i każde z osobna, oraz oczekiwaniom społecznym, takim, jakimi je widzą.

Należy tu podkreślić istnienie jeszcze jednego czynnika modyfikującego sytuację rodziców dziecka niepełnosprawnego – jest to **społeczny wzorzec roli**. Presja społeczna w tym wymiarze jest bardzo silna i nasycona czynnikiem wartościującym, moralnym, nie pozostawiającym rodzicom niemal swobody wyboru własnych rozwiązań. Niepisane oczekiwania stawiane przed rodzicami (a zwłaszcza matką) dziecka niepełnosprawnego: „żądanie” całkowitego poświęcenia dziecku, oddania jego potrzebom, bycia „dzielny”, usunięcia się w cień – powodują, że wypierają oni swoje nieakceptowane uczucia (rozpacz, ból, zawód, rozczarowanie, rozgoryczenie, często wstyd), zapierają się ich a przede wszystkim nie próbują i nie potrafią wyrażać wprost. **Czynnik presji roli społecznej staje się nieświadomym wtórnym źródłem silnego stresu**. Silnie rzutuje na funkcjonowanie małżonków, zwłaszcza w relacjach z sobą i najbliższymi, zamyka lub blokuje ważne obszary osobowości, uruchamia mechanizmy obronne, powoduje prezentowanie sztywnej postawy na użytek innych.

W sytuacji silnego stresu i określonych oczekiwań społecznych pojawia się tendencja do zachowań nieasertywnych⁶⁷, do nieustalania, niedookreślania własnych granic, zwłaszcza w zakresie:

- ***prawa do dysponowania*** swoim czasem, ciałem i własnością (rodzice stają się „niewolnikami” dziecka, problemu, procesu usprawniania lub leczenia);
- ***prawa do odmowy i sprzeciwu*** („nie mam wyboru”, „to nie zależy już ode mnie”);
- ***prawa do niezależności i nieingerencji ze strony innych***: są wprzęgnięci w wir terapii, leczenia, instruowani, pouczeni, a nawet krytykowani przez specjalistów, ale też przez osoby postronne, nieuprawnione - członków rodziny, sąsiadów, przechodniów itp.;
- ***prawa do marzeń, własnych potrzeb i dążeń*** (muszą odejść w cień), do otwartego ich wyrażania (nie uchodzi o tym mówić).

Naruszenie tych podstawowych praw osobistych wyzwała silne poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, niepokój, poczucie bycia pozbawionym podmiotowości, bycia wmanewrowanym, okradzionym z możliwości wyboru, zniewolonym. Reakcją jest gniew, najczęściej nie wyrażany bezpośrednio (byłoby to sprzeczne z przepisami roli), co raczej znajdujący ujście w zawoalowanych formach określanych jako zachowania **pasyno-**

⁶⁷Lindenfield G. (1996) *Asertywność* Łódź Wyd. Ravi

agresywne⁶⁸ (autoagresja, a także zaniedbywanie: siebie, niektórych dziedzin i obszarów życia, niemożność zdążenia na czas, pogodzenia różnych interesów, torpedowanie inicjatyw, udowadnianie, że *nic się nie da zrobić*, z wytaczaniem „obiektywnych”, akceptowanych powodów dlaczego to...)

Gniew ten objawiać się może także wzmożoną drażliwością, gotowością do zareagowania złością, irytacją, negatywnymi uczuciami przeniesionymi na inne sfery życia – czepianiem się o drobiazgi, wszczynaniem kłótni, awanturowaniem, przypisywaniem innym złych intencji.

To także zaniechanie widoczne w wielu obszarach życia, a dotyczące:

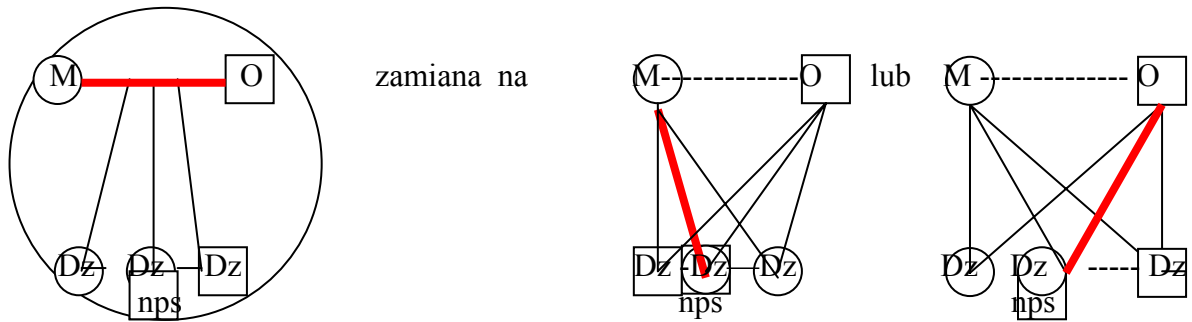
- troski o siebie i własny rozwój;
- troski o partnera i jego potrzeby;
- troski o jakość małżeństwa, czego efektem jest ***przeformułowanie, odwrócenie ról: nie jesteśmy małżeństwem z dziećmi (w tym jedno jest niepełnosprawne), ale jesteśmy rodzicami dziecka niepełnosprawnego.***

Przedstawione tu narastające zakłócenia w komunikacji i w relacjach małżeńskich skutkują przegrupowaniem pozycji, sił i znaczenia małżonków w układzie całej rodziny i są odczuwane przez wszystkich jej członków, choć często zdają się pozostawać poza ich wpływem i wolą. Pogłębia to poczucie bezradności i ograniczonego wyboru.

Kierunki zmian układu relacji w rodzinie, przy zachowaniu formalnej całości często prowadzą do:

- wzmocnienia, zaciśnięcia więzi z dzieckiem niepełnosprawnym,
- przydania jego prawom i potrzebom rangi priorytetu przy równoczesnym
- osłabieniu więzi ze współmałżonkiem lub przynajmniej zmian jakościowych w ich zakresie (w ich życiu pojawiły się sprawy ważniejsze, spychające relacje małżeńskie na plan dalszy).

⁶⁸ Campbell R. (1999) *Sztuka akceptacji*. Oficyna Wydawnicza „Vocatio” Warszawa



Rysunek 8: Kierunek zmian, jakie mogą zachodzić w rodzinie dziecka niepełnosprawnego

Powyższy rysunek ilustruje prawidłowy system rodzinny, w którym małżonków wiąże silna więź uczuciowa, a więzi z dziećmi są „równoprawne” i oparte (zawieszone) na wzajemnej relacji rodziców oraz tworzone w jej kontekście. System ten może pod wpływem sytuacji trudnej przekształcić się w system z rozluźnioną więzią między małżonkami i indywidualnymi relacjami koalicyjnymi z dziećmi, zwłaszcza relacją jednego z rodziców, opiekunów z dzieckiem niepełnosprawnym

Często zmiany układu więzi i pozycji w rodzinie mają głębszy charakter, prowadząc do zrównania się położenia jednego ze współmałżonków z dziećmi, czy to na skutek przyjęcia tej roli z wyboru (niedojrzałość, konformizm, przy równoczesnej nadkompetencji drugiego). Bywa też, że taka utrata pozycji nie jest podyktowana jego świadomym wyborem, a *wylęceniem* z wpływu przez drugiego, silniejszego, dominującego partnera, który poczuł się zobligowany do przejęcia sterów rodziny i w sytuacji rozumianej jako kryzysowa, zagrażająca uprawomocnił, obwołał swoisty stan wyjątkowy z ograniczeniem praw i przywilejów współmałżonka.



Rodzina z dominującą, omnipotentną matką i zredukowanym ojcem.

Rodzina z dominującym, omnipotentnym ojcem i zredukowaną matką

Rysunek 9: Modele rodziny z zachwianą pozycją jednego z rodziców

Tak zachodzące zmiany w układzie sił w rodzinie są mało satysfakcjonujące dla wszystkich jej członków i wyzwalają sygnalizowane już poczucie osamotnienia rodziców dzieci niepełnosprawnych, poczucie nierównomiernego ponoszenia kosztów oraz nadmiernego obarczenia troskami i obowiązkami, przy braku wsparcia, a nawet zawodu i rozczarowania partnerem. Są także krzywdzące dla dziecka niepełnosprawnego i pozostałych dzieci.

Silne, nadmierne zaangażowanie jednego z rodziców w relacje z dzieckiem, nawet stricte opiekuńcze, ale ściślejsze, częstsze i bardziej angażujące emocjonalnie niż ze współmałżonkiem (gdy dziecko staje się całym światem) traktowane są przez współmałżonka jako tworzenie koalicji, rodzaj zdrady i oddalania się. I tak właśnie: jako wyraz tendencji odśrodkowych widzą to zjawisko psycholodzy zajmujący się terapią małżeństw⁶⁹.

I nawet jeśli koncentracja jednego rodzica na dziecku jest wyborem obojga, ich świadomą decyzją, to z biegiem czasu u obojga narasta poczucie niesprawiedliwego rozkładu obowiązków i gratyfikacji. Ma to związek z faktem, że:

- oboje wyczerpująco i intensywnie inwestują w sferę „poza parą”⁷⁰ (pielęgnacja i wychowanie dzieci, leczenie i rewalidacja dziecka chorego, utrzymanie rodziny), kosztem pielęgnacji wzajemnej miłości, atrakcyjności i bliskości. Nie dostarczają zatem sobie tych wzmocnień, które rzutują na jakość związku, wzmagają poczucie satysfakcji małżeńskiej;
- zwykle, będąc w silnym stresie i przytłoczeniu sytuacją nie do końca klarownie i satysfakcjonująco dla wszystkich stron ustalają podział ról i obowiązków, zakres i sposób ich pełnienia (często nie są ich świadomi i obciążenia płynącego z przyjętych obowiązków). Nie wyrażają (a nawet nie artykułują, nie dopuszczają do głosu) swoich oczekiwań, zaś przedłużający się stan deprywacji, zaniedbania potrzeb osobistych i przeciążenia zobowiązaniami roli narzuconej (przez chorobę, niepełnosprawność dziecka) wzmagają poczucie niezrozumienia przez partnera, niedoceniań, a zatem krzywdy i braku dobrej woli z jego strony;
- zwykle, w swoim zaangażowaniu we własne obowiązki, pośpiechu, zmęczeniu i frustracji nie są w stanie docenić partnera i dostrzec jego wysiłków i ponoszonych kosztów.

⁶⁹ Crosby J. F. (1998) *Kiedy jedno chce odejść*. GWP

⁷⁰ Wojciszke B. (2000) *Psychologia miłości*. GWP s.149

Niniejsza praca koncentrując się na analizie wzajemnej percepcji ról małżeńsko-rodzicielskich i sposobu ich pełnienia, a także analizie wzajemnych oczekiwań w zakresie pełnienia ról w małżeństwie posiadającym dziecko niepełnosprawne służyć ma opisaniu prawidłowości zachodzących w tych rodzinach oraz wykryciu, jakie czynniki w aspekcie pełnienia ról sprzyjają dobremu funkcjonowaniu związku małżeńskiego mimo poważnego obciążenia, jakim jest niepełnosprawność dziecka.

6. Cel badań, założenia teoretyczne oraz pytania badawcze.

6.1. Cel badań

Celem pracy było rozpoznanie jakie czynniki w zakresie percepcji pełnionej roli małżeńsko-rodzicielskiej oraz percepcji roli partnera w związku mają istotny związek z poczuciem szczęścia i odczuciem dobrej jakości własnego związku małżeńskiego rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Mając wieloletnią praktykę w pracy z rodzinami dzieci niepełnosprawnych, wysłuchując wielokrotnie zwierzeń analizowałam jakie mogą być przyczyny tego, że jedne małżeństwa z ciężkiej próby losu, którą stanowi choroba lub niepełnosprawność dziecka wychodzą zwycięsko, nie zaprzepaszczać wzajemnych ciepłych, serdecznych i pełnych miłości relacji. Zaś innym się to nie udaje i obok nieszczęścia spowodowanego zaburzonym rozwojem czy chorobą dziecka muszą się borykać z rozpadem związku, goryczą, żalem i brakiem satysfakcji z własnego małżeństwa i życia. Odpowiedź na to ważne pytanie mogłaby sprawić, że dostatecznie wcześniej specjaliści udzielający pomocy dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie mogliby wesprzeć małżeństwo w rozwijaniu wzajemnych relacji i zapobieganiu niekorzystnym trendom zachodzącym w wielu związkach pod wpływem stresu i nadmiernego obciążenia zadaniami.

Aby zbadać zależności między percepcją roli małżeńsko rodzicielskiej własnej i partnera a poczuciem szczęścia i zadowolenia z małżeństwa należało najpierw zebrać dane dotyczące zarówno poczucia szczęścia i zadowolenia ze związku małżeńskiego⁷¹ oraz oceny małżonków odnośnie pełnionej roli własnej i współmałżonka świadczone jak odbierają oni role. Przy czym oceny te dotyczyły zarówno

- wyobrażenia roli – czyli oceny jak ważne są poszczególne zadania roli własnej oraz roli partnera, tworzące konstrukt roli własnej i roli poślanej do partnera;
- oceny sposobu pełnienia roli własnej oraz pełnienia roli przez partnera;
- wyobrażeń na temat oczekiwań partnera – domniemanie jego oczekiwań wobec współmałżonka.

Dopiero zebrawszy te oceny można mówić o w miarę pełnej percepcji roli.

⁷¹ Zakładam, że poczucie szczęścia osobistego osoby będącej w związku małżeńskim jest ściśle splecione z poczuciem zadowolenia ze związku i relacji z partnerem.

Te zebrane dane wykreślają pewien stereotyp roli małżonka i rodzica. Analiza związków będzie przebiegała zarówno w oparciu po dane bezpośrednie, jak i na drodze konfrontowania opinii dotyczących ocen każdego małżonka – wewnątrz własnej roli a także konfrontacji ocen małżonków dotyczących takich samych zadań.

6.2. Założenia teoretyczne

W swoich badaniach przyjmuję następując założenia:

- posiadanie dziecka niepełnosprawnego stanowi sytuację trudną (stres) dla jego rodziców. Ma ona charakter przewlekły i bardzo rozległy, odnosi się do wielu obszarów życia członków rodziny;
- rodzina stanowi kompleksowy system społeczny (w myśl teorii systemowej), szczególną strukturę, instytucję, wyposażoną w szczególne cele, zadania i funkcje⁷². Naruszenie jednego członku tego systemu uruchamia automatyczne reakcje przystosowawcze - choroba, kalectwo, upośledzenie, niepełnosprawność dziecka jest silnym czynnikiem destabilizującym równowagę systemu rodzinnego,
- zjawiska zachodzące w rodzinie nie mają charakteru prostych związków przyczynowo-skutkowych, są to zjawiska złożone, cyrkularne w swoim charakterze;
- zaangażowanie w proces radzenia sobie z chorobą, niesprawnością dziecka wymusza konieczność rozbudowy i modyfikacji ról rodzicielskich, co często odbywa się kosztem relacji małżeńskich.
- w sytuacji nadmiernego, przewlekłego stresu występują znaczne zaburzenie komunikacji, co utrudnia uzgadnianie przepisów roli;
- proces radzenia sobie z sytuacją trudną jaką jest niepełnosprawność dziecka zachodzi w grupie społecznej, w trakcie interakcji społecznych i rządzą nim prawa analizy interakcji (rachunku kosztów i nagród) – koncepcja J.W.Thibaut i H. H. Kelley
- ujemny bilans kosztów i nagród skutkuje tendencją do unikania bliskich relacji oraz obniżeniem poczucia zadowolenia i szczęścia

⁷² Ludewig K. (1995), *Terapia systemowa. Podstawy teoretyczne i praktyka*. GWP

6.3. Szczegółowe pytania badawcze

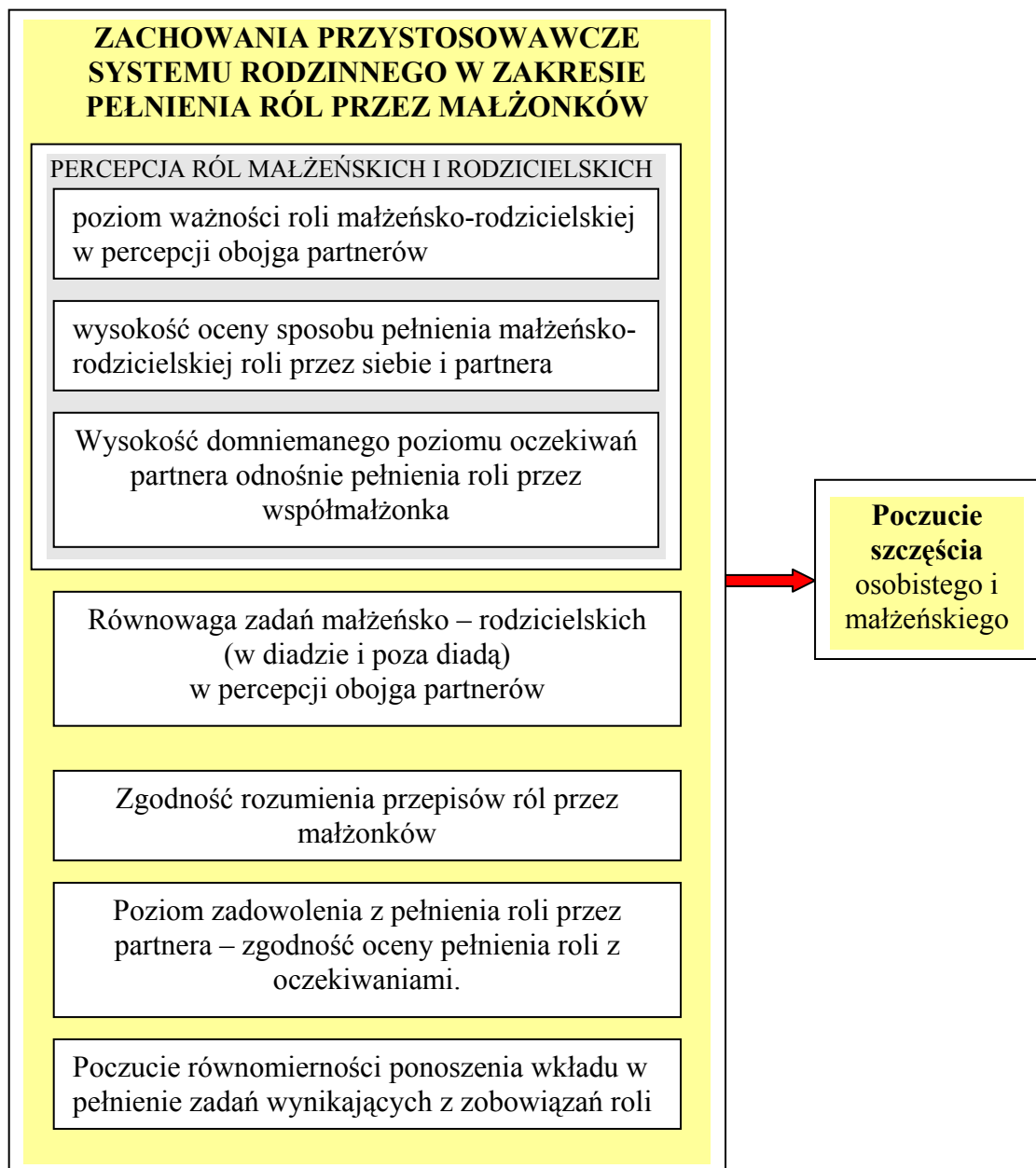
Pytania szczegółowe dotyczą tego, co w zakresie przepisów roli małżeńsko-rodzicielskiej własnej i partnera i oceny ich pełnienia przez siebie i partnera, domniemania oczekiwań partnera sprzyja wyższemu poczuciu szczęścia małżonków. Przeprowadzona będzie analiza mająca wyjaśnić:

1. Jaki związek ma percepcja roli małżeńsko-rodzicielskiej własnej i partnera przez rodziców dziecka niepełnosprawnego z poczuciem szczęścia każdego z małżonków oraz sumarycznie z poczuciem szczęścia obojga? W szczególności:
 - 1.1. Jaki związek ma waga nadawana przez małżonków poszczególnym przepisom ról własnej i partnera z poczuciem szczęścia każdego z małżonków oraz sumarycznie z poczuciem szczęścia obojga?
 - 1.2. Jaki związek ma ocena jakości pełnienia roli przez partnera oraz samoocena pełnienia własnej roli z poczuciem szczęścia małżonków?
 - 1.3. Czy percepcja roli poślanej przez partnera – czyli wysokość domniemanych oczekiwań partnera w zakresie pełnienia ról przez współmałżonka ma związek z poczuciem szczęścia każdego z nich oddzielnie lub obojga jako małżeństwa?
2. Czy w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym występuje naruszenie równowagi między małżeńskim a rodzicielskim obszarem ról i czy zjawisko to ma związek z poczuciem szczęścia małżonków?
3. Czy występuje związek zgodności rozumieniu przepisów ról przez małżonków z ich poczuciem szczęścia?
4. Czy występuje związek między trafnością rozpoznania (domniemania) oczekiwań partnera a poczuciem szczęścia małżonków?
5. Czy występuje związek między poziomem zadowolenia z pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia małżonków?
6. Czy występuje związek między poczuciem nierównomiernego (niesprawiedliwego) wkładu w obowiązki a poczuciem szczęścia małżonków?

7. Model badawczy i hipotezy

7.1. Model badawczy.

Model obrazujący właściwe pole badawcze (jest to zaznaczony żółtym kolorem wycinek pola przedstawiającego kontekst zjawisk zachodzących w rodzinie – rys. nr3 w rozdz.5.2) przedstawia się następująco:



Rysunek 10. Pole badawcze.

Zachowania przystosowawcze systemu małżeńskiego obejmują zarówno modyfikację własnego stereotypu pełnienia roli oraz modyfikację oczekiwań stawianych partnerowi w zakresie jego roli, dotyczą także domniemanych oczekiwań partnera – tj. wyobrażenia roli poślanej. Z biegiem czasu, nieomalże natychmiast dołącza do nich efekt pełnienia roli w formie samooceny pełnienia roli oraz oceny sposobu pełnienia roli przez partnera. Wszystko to razem składa się na formułę roli każdego małżonka. Na formułę roli wpływ mają także inne czynniki takie jak oczekiwania i ocena środowiska, doświadczenie i wcześniejsze wyobrażenie siebie w tej roli oraz preferowany system wartości. Najistotniejsze dla relacji małżeńskich jednak zdają się być te, przedstawione wcześniej perspektywy i one będą podlegały pomiarowi w trakcie prowadzonych badań.

7.2. Hipotezy badawcze.

7.2.1. Hipotezy główne.

H-1: Percepcja pełnienia roli własnej i partnera ma związek z poczuciem szczęścia w związku.

H-2: Wyważenie między pełnieniem ról małżeńskich a rodzicielskich sprzyja poczuciu szczęścia małżonków

H-3: Dobre uzgodnienie przepisów roli, czyli zgodność w pojmowaniu wagi przepisów roli, sprzyja szczęściu w małżeństwie.

H-4: Zadowolenie ze sposobu wykonania roli przez partnera sprzyja poczuciu szczęścia w związku.

H-5: Poczucie sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli sprzyja szczęściu w związku.

7.2.2. Hipotezy szczegółowe.

H-1: Percepcja pełnienia roli własnej i partnera ma związek z poczuciem szczęścia w związku..

H-1.1 Wysokiemu poczuciu szczęścia małżonków, każdego z osobna oraz ich sumarycznemu szczęściu sprzyja:

- *wysoka waga nadawana pełnionej roli własnej oraz roli partnera,*
- *wysoka ocena sposobu pełnienia ról: własnej i partnera, oraz*
- *domniemanie wysokich oczekiwań partnera wobec siebie*

Weryfikacja tej hipotezy będzie zmierzała do sprawdzenia, które obszary, segmenty ról mają znaczenie dla poczucia szczęścia małżonków.

H-2: Wyważenie między pełnieniem ról małżeńskich a rodzicielskich sprzyja poczuciu szczęścia małżonków

H-2.1: Zachowanie większego zrównoważenia między wagami przypisywanymi małżeńskiemu segmentowi roli oraz wagami przypisywanymi rodzicielskiemu segmentowi ról sprzyja poczuciu szczęścia małżonków

Weryfikacja ta zostanie przeprowadzona z uwzględnieniem perspektywy prostej – biorąc pod uwagę wagę jaką małżonkowie nadają własnej roli i roli partnera oraz ocenę pełnienia roli własnej i przez partnera i metaperspektywy –jak oceniają oczekiwania partnera pod kątem wyważenia segmentu małżeńskiego i rodzicielskiego roli.

Im bardziej małżonkowie widzą siebie samych jako rodziców niż jako małżonków tym mniej są szczęśliwi

- *kreując swój autoprzepis roli*
- *dokonując samooceny pełnienia roli*

- *Im bardziej widzą w partnerze współrodzica niż małżonka tym mniej małżonkowie są szczęśliwi*
 - kreując jego przepis roli
 - dokonując oceny jego pełnienia roli:

- *Im bardziej sądzą, że partner oczekuje od nich raczej pełnienia ról rodzicielskich niż małżeńskich(obszar zadań w diadzie) tym mniej małżonkowie są szczęśliwi.*

H-3: Dobre uzgodnienie przepisów roli, czyli zgodność w pojmowaniu przepisów roli sprzyja poczuciu szczęścia małżonków.

Zgodność rozumienia przepisów roli będzie rozpatrywana w dwóch aspektach:

- jako brak różnicy lub niewielką różnicę między wagą przepisu roli własnej a realną wagą przypisywaną tej roli przez partnera
- jako brak różnicy lub niewielką różnicę między w domniemaną wagą przypisywaną własnej roli przez partnera a realną wagą jaką ten przypisał tej roli Stąd powyższą hipotezę należy rozdzielić na dwie częściowe

H-3.1 Im wyższa jest zgodność małżonków w rozumieniu przepisów roli tym bardziej szczęśliwe jest małżeństwo.

Dysproporcja między ważnością przepisów ról własnych a ról przypisanych przez małżonka jest niższa w małżeństwach oceniających siebie jako szczęśliwe.

H-3.2 Im trafniej partnerzy rozpoznają swoje oczekiwani tym bardziej szczęśliwym jawi im się ich związek.

Im mniejszy jest dystans między domniemanymi oczekiwaniami partnera a rolą faktycznie przypisaną przez niego tym szczęśliwsze jest małżeństwo.

H-4: Zadowolenie ze sposobu wykonania roli przez partnera sprzyja poczuciu szczęścia w związku.

Jako zadowolenie ze sposobu pełnienia roli będę rozumiała nie tyle wysoką ocenę pełnienia roli przez partnera, co raczej niewielką różnicę wag między oczekiwaniami wobec partnera a oceną jego sposobu pełnienia roli

H-5: Poczucie sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli sprzyja szczęściu w związku. (Poczucie nierównomiernego ponoszenia kosztów sytuacji trudnej współwystępuje z brakiem poczucia szczęścia – zwłaszcza u żony)

Jako poczucie sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli rozumiem sytuację, gdy oboje oceniają własne zaangażowanie w pełnienie obowiązków roli jako zbliżone. Różnica między oceną wywiązywania się ze zobowiązań swoich a partnera, *poczucie, że jest się bardziej eksploatowanym niż współmałżonek* *współ występuje z brakiem poczucia szczęścia. Można domniemywać, że zależność ta występuje z większą siłą u żon.*

8. Plan i zmienne badawcze

8.1. Zmienne

Zmienna zależna:

(Y₁) *poczucie szczęścia osobistego i zadowolenia z małżeństwa* – rozumiane jako efekt procesu radzenia sobie w sytuacji trudnej, mierzone wprost poprzez deklarację badanego oraz pośrednio poprzez pomiar rozbieżności między wizją małżeństwa idealnego a małżeństwa własnego.

Zmienne niezależne:

(X₁) *zachowania przystosowawcze podsystemu małżeńskiego w systemie rodzinnym* w tej pracy rozumiane jako:

- **nadawanie wagi pełnionym rolom**
- **wyważanie rangi zadań w diadzie i poza diadą**
- **uzgadnianie sposobów pełnienia ról;**
- **antycypowanie oczekiwań partnera co do wagi pełnionej roli**
- **dokonywanie ocen sposobu i poziomu pełnienia roli przez partnera (docenienie)**
- **uzgadnianie rozkładu ponoszenia kosztów i obciążeń obowiązkami wynikającymi z pełnienia ról**

Zmienne niezależne pośredniczące:

(X₂) zmienna niezależna pośrednicząca - *specyfika diady małżeńskiej, jej zasoby*

(X₃) zmienna niezależna pośrednicząca- *kontekst społeczny*- rozumiany jako dostęp do różnych form pomocy, wsparcia.

Zmienne niezależne uboczne:

(X₄) *napięcia wskutek kontaktów członków rodziny z otoczeniem*

(X₅) *pozarodzinne źródła stresu*

(X₆) *źródła stresu związane z ewolucją rodziny*

8.2. Metody badawcze

Narzędzia do kontroli zmiennych:

Zmienne		Narzędzia
niezależne	Nadawanie wagi przepisom roli własnej i partnera	IPM – kwestionariusz własny skonstruowany na wzór METODY BADANIA PERCEPCJI W DIADZIE R.D. Lainga, H. Philipsona, A.R. Lee
	Ocena wykonania przepisów roli własnej i partnera	
	Antycypacja oczekiwań partnera	
zależne	Poczucie szczęścia osobistego	Ankieta własna na wzór ankiet D.G. Myersa i E. Dienera
	Poczucie szczęścia w małżeństwie	Ankieta własna – deklaracja poczucia zadowolenia z własnego małżeństwa
		SPM – Skala Powodzenia Małżeństwa opracowana przez M.Braun – Gałkowską

Tabela 2: Wykaz narzędzi zastosowanych do kontroli zmiennych

8.2.1. IPM – Metoda Badania Percepcji w Diadzie.

W przeprowadzonych badaniach posłużono się *METODĄ BADANIA PERCEPCJI INTERPERSONALNEJ W DIADZIE (IPM)* zaproponowaną przez terapeutów Lainga, Philipsona, Lee⁷³. Metoda ta, stosowana w diagnozie wzajemnej percepcji osób pozostających w relacjach ze sobą, pozwala poznać przyczyny konfliktów międzyludzkich. U podłoża tych konfliktów często leży niezrozumienie, co do motywów postępowania, jakie partnerzy sobie nawzajem przypisują na podstawie percypowanych zachowań, które to każdy z nich ocenia przy pomocy innych, indywidualnych kryteriów. Ocena ta, domniemanie punktu widzenia partnera, jego oczekiwań lub opinii ma częstokroć decydujące znaczenia w obieraniu własnych sposobów rozwiązywania problemów i konfliktów w diadzie. IPM polega na poznaniu:

- perspektywy prostej partnerów, *tego, co każdy sądzi na dany temat.....*

⁷³ Laing R. D., Philipson H., Leo A. R. (1966), *Interpersonal perception (a theory and method of research)*

- meta-perspektywy, *tego, co ja sądzę, że on sądzi...*
- meta-meta-perspektywy, *czyli tego, co ja sądzę, że on myśli, że ja sądzę...*

poprzez zadawanie pytań odnośnie różnych obszarów wzajemnych relacji, poglądów, potrzeb i postaw.

Obszary roli małżeńskiej i rodzicielskiej wybrane do penetracji badawczej.

Zgodnie z wyodrębnionymi przez cytowanego już wcześniej B. Wojciszke⁷⁴ dwoma poziomami związku, będą to:

I. Zadania wewnątrz diady, służące utrzymaniu związku:

- *obszar **intymność***, czyli okazywanie uczuć: miłości, tliwości i czułości, radość bycia razem. Opisują je następujące itemy:
 1. Okazuje partnerowi czułość i miłość, zainteresowanie
 2. Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem.
 3. Lubi spędzać czas z partnerem.
 4. Dbą o indywidualne potrzeby partnera (przyjemności, preferencje i upodobania).
- *obszar **porozumienie, przyjaźń***, czyli zrozumienie, zaufanie i lojalność oraz gotowość do współpracy, udzielania wsparcia i dążenie do zgody. Dzieli się on na dwie części komunikacji odsłaniającej (A) oraz komunikacji uzgadniającej(B). Opisują je następujące itemy:

A. komunikacja odsłaniająca:

5. Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera
6. Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami,

B. komunikacja uzgadniająco –zadaniowa:

7. Popiera partnera w jego decyzjach, darzy zaufaniem;
8. Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze decyzje, plany i problemy rodzinne

⁷⁴ Wojciszke B. (2000) *Psychologia miłości*. GWP

II. Zadania zewnątrz diady, czyli zobowiązania wynikające z troski o rodzinę i dzieci dzielą się na kolejne dwa obszary:

- *obszar **dom***, czyli zadania związane z domem i budżetem – jako bazą życia rodziny. Obszar ten dzieli się na dwie części: A. budżet rodziny oraz B. zadania i prace na rzecz funkcjonowania rodziny. Opisują je następujące itemy:

A. W zakresie utrzymania, prowadzenia budżetu i organizacji życia rodziny

9. Dbą o utrzymanie rodziny (pracuje zarobkowo)

10. Troszczy się o problemy bytowe rodziny: mieszkanie, budżet itp.

B. W zakresie obowiązków i prac domowych;

11. Utrzymuje w domu czystość i porządek (pranie, sprzątanie itp.)

12. Dbą o zaopatrzenie i żywienie rodziny (zakupy, gotowanie)

- *obszar **dziecko***, czyli opieka nad dzieckiem, troska o jego zdrowie i wychowanie te zadania zwykle ulegają rozbudowaniu w odniesieniu do dziecka niepełnosprawnego. Opisują je następujące itemy:

13. Sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, pielęgnuje je.

14. Czynnie uczestniczy w leczeniu, rehabilitacji i usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego.

15. Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga w nauce itp.

16. Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.

Przy wyborze przedstawionych powyżej obszarów roli istotnych dla powodzenia małżeństwa i funkcjonowania rodziny oparto się na opracowaniach praktyków terapeutów

rodziny: Virginii Satir⁷⁵ oraz Aarona T. Becka⁷⁶. Zaś dla opracowania konkretnych itemów, twierdzeń-przepisów roli posłużono się opiniami rodziców dzieci niepełnosprawnych pozyskanymi w trakcie wywiadów i konsultacji w poradni, a następnie zweryfikowanych w kontakcie z rodzicami dzieci najstarszych.

W trakcie badań do prezentowanych w ankiecie twierdzeń należało się ustosunkować w następujących perspektywach:

badana perspektywa partnerów			Ozna- czenie twier- dzenia	dosłowne brzmienie zadanego pytania
PERSPEKTYW A PROSTA	- OCENA WAŻNOŚCI ROLI	Konstrukt roli własnej - ważność zobowiązań własnych	A ₁	Na ile uważam, że jest ważne bym ja to robił (mąż)?
			A ₂	Na ile uważam, że jest ważne bym ja to robiła (żona)?
		Rola poślana -oczekiwanie, co do ważności pełnienia roli przez partnera.	B ₁	Na ile uważam(mąż), że jest ważne by to robiła moja żona?
			B ₂	Na ile uważam(żona), że jest ważne by to robił mój mąż?
	- OCENA JAKOŚCI PEŁNIENIA ROLI	Ocena własnego zaangażowania w pełnienie zadań roli.	C ₁	Na ile ja (mąż) we własnej ocenie wywiązuję się z tego zadania?
			C ₂	Na ile ja (żona) we własnej ocenie wywiązuję się z tego zadania?
		Ocena zaangażowania partnera w pełnienie zadań roli.	D ₁	Na ile moim (męża) zdaniem moja żona wywiązuje się z tego zadania?
			D ₂	Na ile moim (żony) zdaniem mój mąż wywiązuje się z tego zadania?
META- PERSPEKTYW A	Domniemanie oczekiwań partnera, co do wypełniania zobowiązań roli (przeze mnie).	E ₁	Na ile moim (męża) zdaniem moja żona oczekuje tego ode mnie?	
		E ₂	Na ile moim (żony) zdaniem mój mąż oczekuje tego ode mnie?	

Tabela 3:Rodzaje ustosunkowań do twierdzeń zawartych w ankiecie IPM

⁷⁵ Satir V. (2000), *Rodzina. Tu powstaje człowiek*. GWP;

Satir V. (2000), *Terapia rodziny*. GWP;

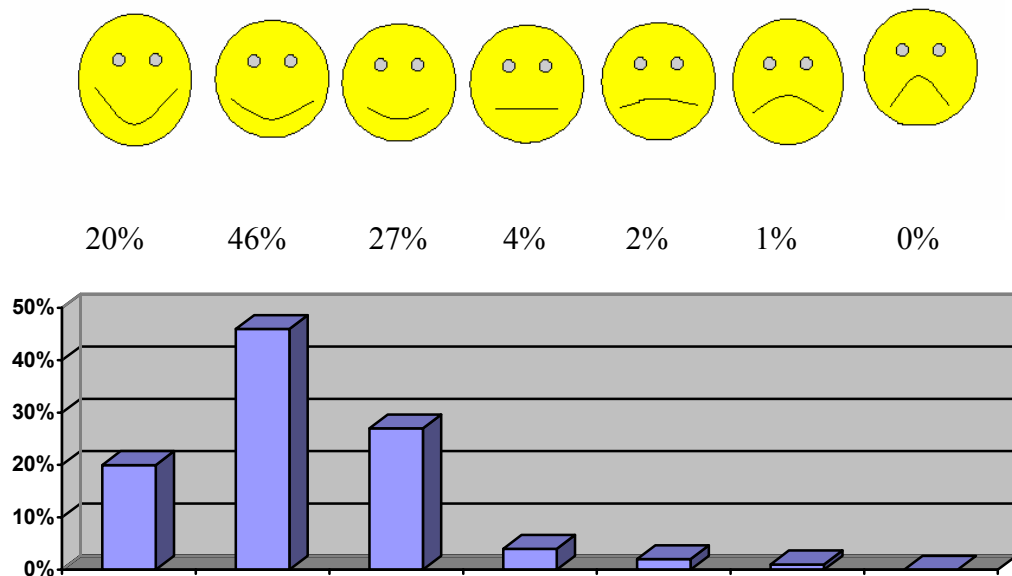
⁷⁶Beck A. T. (1996), *Miłość nie wystarczy*, Media Rodzina

8.2.2. Ocena zadowolenia z życia oraz zadowolenia z małżeństwa

Metoda Davida G. Myersa i Eda Dienera⁷⁷ zastosowana w badaniach nad szczęściem i zadowoleniem z życia przeprowadzanych na reprezentatywnych próbkach osób, będących przedstawicielami różnych przedziałów wiekowych, płci, krajów, grup społecznych i kulturowych. Metodę tę jako bardzo skuteczną do badania poczucia szczęścia ocenia J. Grzelak. Dał temu wyraz w referacie wygłoszonym na Kolokwiach Psychologicznych w Karpaczu w maju 1998 r.

UCZUCIE SZCZĘŚCIA

Polecenie: ZAZNACZ, KTÓRA Z TYCH TWARZY ODPOWIADA OGÓLNEJ OCENIE TWOJEGO ŻYCIA



Rysunek 11: Wykres ukazujący rozkład procentowy wyników uzyskanych w ankiecie Myersa i Dienera

Wykres wyników uzyskiwanych w tej i innych metodach badających poczucie szczęścia i zadowolenia z życia rozkłada się zgodnie z krzywą normalną. Jest jednak na osi *bardzo szczęśliwy- bardzo nieszczęśliwy* wyraźnie przesunięty w stronę zadowolenia z życia (co zdaje się przeczyć powszechnym oczekiwaniom). Nieliczne wyjątki od powszechnej umiarkowanej szczęśliwości stanowią zdaniem Myersa i Dienera **osoby**

⁷⁷ Myers D.G., Diener E. (1996), *Dążenie do szczęścia*, w: Świat Nauki 7/1996s.70-73;

znajdujące się w trudnej sytuacji z nikłą szansą na jej zmianę np. hospitalizowani alkoholicy, więźniowie niedługo po wyroku, osoby w trudnym położeniu politycznym, prześladowani. Niskie poczucie szczęścia zdaje się korelować z bezradnością wobec okoliczności przytłaczających i nie podlegających zmianie na skutek własnych działań.

Zastosowana w badaniach metoda posłużyła do oceny poziomu zadowolenia z własnego życia w grupie rodziców dzieci niepełnosprawnych, podobnie jak tabela ocen zadowolenia z małżeństwa.

8.2.3. Skala Powodzenia Małżeństwa (SPM)

Jest to skala opracowana przez M. Braun-Gałkowską. Służy do oceny przez samych małżonków powodzenia ich małżeństwa. Pozwala uzyskać liczbowy wskaźnik powodzenia małżeństwa oparty na kryterium subiektywnym, odpowiedzi, czy moje małżeństwo spełnia kryteria, które uważam za istotne, by małżeństwo można było uznać za udane. Bada poziom (procent) zgodności ocen własnego i wyobrażonego udanego małżeństwa. Badany otrzymuje dwie listy (identyczne) zawierające każda 46 twierdzeń. Na pierwszej należy podkreślić te, które charakteryzują małżeństwo osoby badanej widziane jej oczami, na drugiej te, które są zdaniem badanego ważne, by małżeństwo było udane i szczęśliwe. Jeśli wszystkie twierdzenia uznane przez badanego za ważne dla idealnego związku przypisuje on także swojemu małżeństwu, wówczas uzyskuje maksimum punktów (100 = 100% zgodności). Zaś osoba, która żadnego twierdzenia uznanego przez siebie za ważne, by małżeństwo było udane, nie zaznaczy w charakterystyce swojego małżeństwa, uzyskuje 0 punktów (0% zgodności). Uzyskana punktacja, w przedziale (0-100) jest to wskaźnik powodzenia małżeństwa. Wskaźnik ten ma wartość subiektywną i raczej jest wyrazem poczucia satysfakcji osobistej ze związku, w jakim się pozostaje, nie odnosi się do żadnego obiektywnego wzorca. Dobór twierdzeń (ich ilość i rodzaj) może być całkowicie różny u obojga – inny aspekt związku może być dla każdego z nich ważny – dla badań istotne jest pytanie, w jakim stopniu faktyczny związek jest podobny, zbliżony do wyobrażeń o ideale (oczekiwań).

W prowadzonych badaniach posłużono się wynikami uzyskanymi w Skali Powodzenia Małżeństwa jako trzecim kryterium do ustalenia poziomu zadowolenia małżonków z własnego życia i z małżeństwa.

8.3. Dobór próby badawczej i przebieg badań.

Badaniem objęto rodziny dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym (5-10 lat – jest to okres ujawniania się rozmiaru zaburzeń, często stopniowej utraty nadziei na jego prawidłowy rozwój) zgłoszonych do Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej w Gliwicach w ciągu ostatnich 2 lat. Kryterium doboru rodziny do tej grupy było zakwalifikowanie dziecka do jednej z wielu form kształcenia specjalnego – udokumentowane wydaniem orzeczenia do kształcenia specjalnego.

Z tej grupy wyłoniona została grupa rodzin pełnych, wśród których przeprowadzone zostały badania – łącznie rozdano 350 kompletów arkuszy badawczych dla tyłuż małżeństw. Arkusze zawierały ankiety i kwestionariusze do wypełnienia przez każdego z małżonków oddzielnie, bez uzgadniania odpowiedzi. Ankiety należało zwracać w zaklejonych, zaadresowanych wcześniej przez badającego kopertach – oddzielnie mąż i żona – na dwa wykazane adresy placówek do sekretariatów – jako zwykłą korespondencję. Gwarantowało to pełną anonimowość i dyskrecję, a jednocześnie odbierało prowadzącemu możliwość jakiegokolwiek wpływu na jakość uzyskanego materiału.

Warunek zachowania pełnej anonimowości zapewniono po to, by małżonkowie mieli poczucie bezpieczeństwa i komfort umożliwiający pełną szczerość, bez ranienia uczuć partnera – arkusze były jedynie kodowane w taki sposób, by móc je później skompletować w pary. Ankietowani mogli zwrócić także ankiety bezpośrednio osobie badającej i poprosić o ich omówienie – jeśli mieli taką potrzebę – z tej możliwości skorzystały 4 rodziny a dalsze 2 podały swój telefon, by służyć pomocą w razie potrzeby.

Badanym proponowano pomoc w formie udzielania wyjaśnień w razie niejasności w trakcie wypełniania ankiet. Propozycja wypełniania ankiet w obecności osoby badającej, mogącej służyć objaśnieniem, pomocą były przyjmowane z niechęcią. Praktycznie z takiej formy pomocy skorzystało jedynie 6 osób, pozostali deklarowali wolę wypełnienia kwestionariuszy badawczych w ciszy domowej, w swoim tempie i warunkach.

Z 350 rozdanych kompletów ankiet uzyskano zwrot 72 kompletów oraz 21 arkuszy żon i 4 arkusze mężów oraz kilkanaście ankiet niekompletnych lub wypełnionych niewłaściwie.

Jaka była prawdopodobna przyczyna tak małego „spływu” kompletnych odpowiedzi?

- ***ankieta technicznie nie jest łatwa do wypełnienia*** – część osób nie wypełniła wszystkich jej pozycji ze względu na małą sprawność posługiwania się słowem

drukowanym (rodzice o niższej sprawności intelektualnej), część nie potrafiła posługiwać się tabelaryczną formułą pytań i odpowiedzi – a nie chciała korzystać z pomocy badającego;

- **wypełnienie ankiet wymaga sporej refleksji**, przemyślenia wielu kwestii i ustosunkowania się do nich. Część osób nie potrafi na żądanie dokonać takich refleksyjnych ustosunkowań. Jak się okazało sporej grupie badanych wypełnianie ankiet sprawiło przykrość, uświadamiając rozległość życiowych problemów, co sygnalizowali przy zwrocie ankiet lub uzasadniając odmowę ich wypełnienia czy oddania. Niektórzy konieczność udzielenia szczerych odpowiedzi odebrali jako odsłonięcie nielojalności małżeńskiej, której nie chcieli ujawniać. Dla części konieczność udzielenia odpowiedzi na tyle pytań była odczuwana jako nadmierny a niekonieczny wysiłek.
- **wypełnienie ankiet wymagało zgodnej woli obojga rodziców** – zatem oddały swoje odpowiedzi małżeństwa, w których istniał jakiś elementarny poziom współdziałania małżonków w obszarach poza „kieratem życiowych obowiązków”. Brak zgody, więzi, zaufania w związku skutkował prawdopodobnie nie oddaniem wypełnionych ankiet obojga – stąd już na tym etapie można pokusić się o stwierdzenie, że otrzymane wyniki będzie cechowało przesunięcie w kierunku szczęścia większe niż w realnej populacji rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Można zatem wywnioskować, że choć ankietowana grupa stanowiła niemal całą populację rodzin dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym i młodszo-szkolnym w Gliwicach i spory procent rodzin z powiatu wiejskiego - faktycznie zbadana została tylko część rodzin dzieci niepełnosprawnych – tych, w których oboje małżonków miało wolę ujawnienia swoich stanowisk oraz potrafili sprostać wymogom ankiety. Zatem można przewidywać, że zbadana część populacji rodziców dzieci niepełnosprawnych to osoby cechujące się, co najmniej przeciętną sprawnością intelektualną, oraz małżeństwa, w których występuje przesunięcie w stopniu zgodności w stronę tzw. dobrego małżeństwa.

W małżeństwach silnie skonfliktowanych lub ze znacznie „zamrożonymi” relacjami nie ma prawdopodobnie dostatecznej zgodności i woli współpracy – praktycznie zbadanie ich punktu widzenia i odczuwania w tak newralgicznych obszarach jest w ilości statystycznie istotnej niemożliwe. Obserwowano także u części rodzin – sygnalizujących podczas wywiadów terapeutycznych istnienie wyraźnych problemów we wzajemnych relacjach – tendencję do fasadowej zgodności w udzielanych odpowiedziach na ankietowe pytania.

8.4. Osoby badane i ich sytuacja rodzinna.

Zebrano ankiety od 72 małżeństw posiadających przynajmniej jedno niepełnosprawne dziecko.

Liczba dzieci niepełnosprawnych wychowujących się w badanych rodzinach przedstawia się następująco:

Liczba dzieci niepełnosprawnych w rodzinie	Liczba rodzin	% rodzin
1	68	94,44
2	4	5,56
3	0	0

Tabela 4: Liczba dzieci niepełnosprawnych w badanych rodzinach

Zwykle w ankietowanych rodzinach wychowuje się jedno dziecko niepełnosprawne (94,44%), jedynie w czterech rodzinach było dwoje dzieci z poważną niepełnosprawnością co stanowi 5,56% badanej grupy.

Liczba dzieci w rodzinach posiadających dziecko niepełnosprawne – w badanych rodzinach łącznie wychowuje się 137 dzieci, średnio 1,83 dziecka w rodzinie.

Liczba dzieci w rodzinie	Liczba rodzin	% rodzin
1	31	43,06
2	28	38,89
3	12	16,67
4 i więcej	1	1,39

Tabela 5: Liczba dzieci w badanych rodzinach.

Staż małżeński rodziców – badani byli małżeństwami o stażu (czas wspólnego prowadzenia gospodarstwa domowego) od 6-ciu do 17 lat, średnio 10,2 lata.

Wykształcenie rodziców – z uwagi na konieczność refleksji (sygnalizowane przez rodziców trudności) prawidłowo wypełnione ankiety oddawali ludzie z reguły cechujący się średnim i wyższym wykształceniem, mimo że wśród rodziców dzieci

niepełnosprawnych grupa osób bez wykształcenia lub posiadających niskie wykształcenie jest znacząca.

Wykształcenie rodziców dzieci niepełnosprawnych		
Poziom wykształcenia rodziców dzieci niepełnosprawnych	Liczba rodzin	% rodzin
Oboje podstawowe	-	0
Jedno podstawowe jedno zawodowe	-	0
Oboje zawodowe	12	16,67
Jedno zawodowe jedno średnie	16	22,22
Oboje średnie	22	30,56
Jedno wyższe jedno zawodowe	0	0
Jedno średnie jedno wyższe	13	18,06
Oboje wyższe	9	12,50

Tabela 6: wykształcenie rodziców posiadających dziecko niepełnosprawne.

Poziom wykształcenia rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy oddali prawidłowo wypełnione ankiety jest wyższy niż w przeciętnej populacji – stąd ważne, by zaznaczyć, że przekrój grupy badawczej nie jest w pełni reprezentatywny dla populacji rodzin dzieci niepełnosprawnych, jeśli chodzi o poziom wykształcenia rodziców.

Rejon zamieszkania badanych obejmuje głównie Gliwice – miasto i powiat wiejski oraz powiat mikołowski. Pochodzenie osób badanych przedstawia poniższa tabela:

Miejsce zamieszkania	Liczba rodzin	% rodzin
miasto	43	59,72
wieś	29	40,28

Tabela 7: Miejsce zamieszkania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.

Reprezentacja osób badanych – miasto/wieś odzwierciedla w przybliżeniu proporcje osób zamieszkałych w mieście i na wsi – zgodnie z danymi uzyskanymi ze stron internetowych powiatów gliwickich (miejskiego i ziemskiego) oraz mikołowskiego.

9. Wyniki badań własnych – omówienie

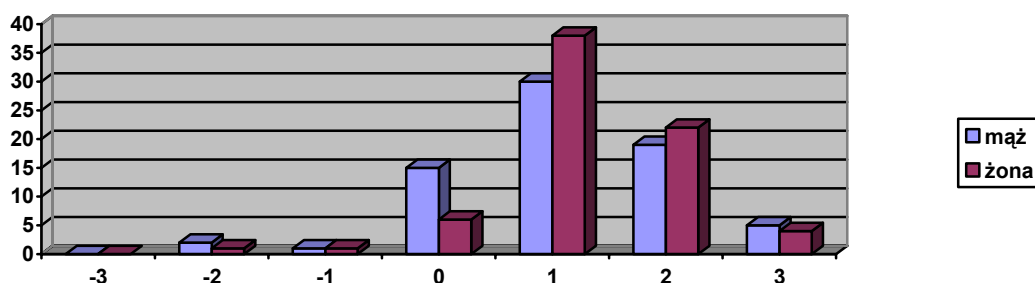
9.1. *Badania zmiennej zależnej, czyli poczucia szczęścia i zadowolenia z małżeństwa*

Deklarowane poczucie szczęścia osobistego

Uzyskane w badaniach wyniki mają następujący rozkład:

Punkty				-3	-2	-1	0	1	2	3
Deklarowane poczucie szczęścia	mąż	n	72	0	2	1	15	30	19	5
		%	100,00	0,00	2,78	1,39	20,83	41,67	26,39	6,94
	żona	n	72	0	1	1	6	38	22	4
		%	100,00	0,00	1,39	1,39	8,33	52,78	30,56	5,56

Tabela 8: rozkład wyników deklarowanego szczęścia osobistego.



Rysunek 12: Deklarowane poczucie szczęścia osobistego

Małżonkowie deklarowali swoje poczucie szczęścia wybierając wartość w przedziale (-3 – +3), zatem teoretycznie średnia arytmetyczna ich wyborów powinna wynosić 0. Średnia realna wyborów małżonków wynosi:

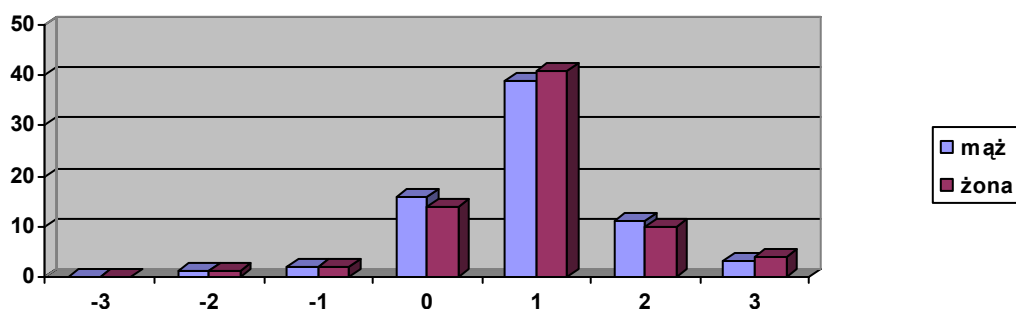
- dla mężów 1,083333
- dla żon 1,263889

Jak więc widać i w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych występuje wyraźne przesunięcie poczucia szczęścia w kierunku szczęścia.

Deklarowane zadowolenie z małżeństwa.

punkty				-3	-2	-1	0	1	2	3
określenie				bardzo nie szczęś- liwy	nie- szczęś- liwy	raczej nieszczę- śliwy	Ani szczęś- liwy ani nieszczęś- liwy	Szczęś- liwy	bardzo szczęś- liwy	dosko- nały
Zadowolenie z małżeń- stwa	mąż	n	72	0	1	2	16	39	11	3
		%	100,	0,00	1,39	2,78	22,22	54,17	15,28	4,17
	żona	n	72	0	1	2	14	41	10	4
		%	100,	0,00	1,39	2,78	19,44	56,94	13,89	5,56

Tabela 9: Rozkład wyników deklarowanego zadowolenia w małżeństwie



Rysunek 13: Zadowolenie z małżeństwa

Małżonkowie deklarowali swoje zadowolenie z własnego związku wybierając wartość w przedziale (-3 – +3), zatem teoretycznie średnia arytmetyczna ich wyborów powinna wynosić 0. Średnia realna wyborów małżonków wynosi:

- dla mężów 0,916667
- dla żon 0,958333

Jak więc widać i w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych występuje wyraźne przesunięcie poczucia zadowolenia z własnego małżeństwa w kierunku poczucia życia w szczęśliwym związku, jakkolwiek to „przesunięcie” w kierunku szczęścia jest nieco słabsze niż w przypadku szczęścia osobistego.

SPM –Skala Powodzenia Małżeństwa czyli badanie poczucia zgodności własnego małżeństwa z idealnym

Małżonkowie wypełniali arkusze Skali Powodzenia Małżeństwa opracowanej przez M. Braun-Gałkowską⁷⁸ w następujący sposób: oddzielnie dokonywali wyboru określeń (nie ograniczano ich liczby) odnoszących się najpełniej do ich własnego związku z listy 46 twierdzeń. Następnie, po wypełnieniu pozostałych ankiet z następnej, identycznej listy wybierali te określenia, które, ich zdaniem, cechują związek idealny (udane, szczęśliwe małżeństwo). W swoich wyborach mogli osiągnąć zgodność od 0% do 100% -w przypadku uznania własnego małżeństwa za idealne.

Teoretycznie średnia wyborów może wynosić 50% zgodności. Realny średni wskaźnik zgodności własnego małżeństwa z idealnym uzyskany w badaniach wynosił:

- dla mężów 78,92347%
- dla żon 77,44125%

Dla ujednolicenia wagi wyników uzyskanych tą metodą wyniki w skali liczbowej zostały przełożone na skalę nominalną siedmiopunktową według podziału na 7 równych przedziałów, zgodnie z poniższym „kluczem”:

Punkty	-3	-2	-1	0	1	2	3
Zgodność %	0-14,28	14,29-28,57	28,58-42,85	42,86-57,16	57,17-71,44	71,45-85,73	85,74-100

Tabela 10: Klucz przeliczenia wyników SPM

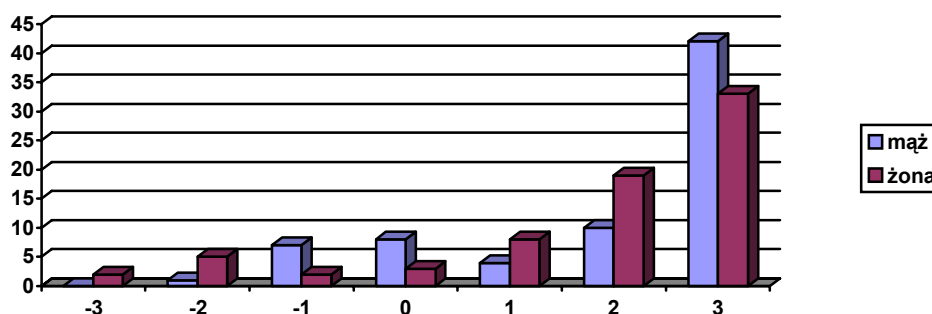
Wyniki badania małżonków (każdego oddzielnie) Skalą Powodzenia Małżeństwa M.Braun-Gałkowskiej przedstawiają się następująco:

Punkty				-3	-2	-1	0	1	2	3
Zgodność %				0-14,28	14,29-28,57	28,58-42,85	42,86-57,16	57,17-71,44	71,45-85,73	85,74-100
SPM - czyli poczucie zgodności własnego małżeństwa z idealnym	mąż	n	72	0	1	7	8	4	10	42
		%	100,00	0,00	1,39	9,72	11,11	5,56	13,89	58,33
	żona	n	72	2	5	2	3	8	19	33
		%	100,00	2,78	6,94	2,78	4,17	11,11	26,39	45,83

Tabela 11: Rozkład wyników uzyskanych w SPM

⁷⁸ Braun-Gałkowska M. (1992) *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin Towarzystwo Naukowe KUL

Wyniki obrazuje umieszczony poniżej wykres:



Rysunek 14: Wyniki uzyskane w SPM – poczucie zgodności własnego małżeństwa z idealnym

Uzyskane wyniki po tym zabiegu mieściły się w przedziale (-3 – +3), zatem teoretycznie średnia arytmetyczna powinna wynosić 0. Średnia realna wyborów małżonków wynosi:

- dla mężów 1,958333
- dla żon 1,763889

Widoczne jest tu wyraźne przesunięcie wyników w kierunku maksymalnej zgodności z małżeństwem idealnym.

Suma poczucia szczęścia (jako suma trzech czynników)

Na sumę poczucia szczęścia składa się suma wyników uzyskanych w rezultacie zastosowania przedstawionych wcześniej poszczególnych metod:

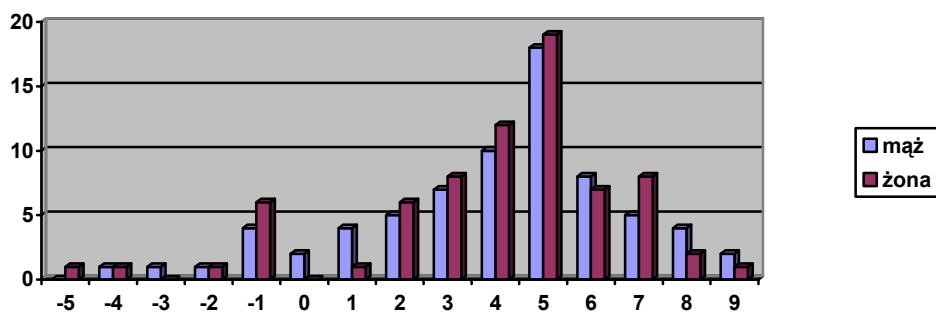
- badania poczucia szczęścia osobistego (na wzór metody Diener's'a)
- badania stopnia zadowolenia z własnego małżeństwa (deklaracja – wybór)
- badania poczucia zgodności własnego małżeństwa z idealnym (skalą SPM)

W każdej z tych skal można byłoby uzyskać wynik w przedziale od -3 do +3, a zatem sumarycznie wyniki mogą plasować się w przedziale od -9 do +9 dla każdego z małżonków a od -18 do +18 dla małżeństwa (suma wyników obojga małżonków).

Wyniki uzyskane w sumie poczucia szczęścia obojga małżonków

Suma poczucia szczęścia	-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
mąż	0	1	1	1	4	2	4	5	7	10	18	8	5	4	2
żona	1	1	0	1	6	0	1	6	8	12	19	7	8	2	1

Tabela 12: Wyniki uzyskane w sumie poczucia szczęścia przez męża i żonę.



Rysunek 15: Suma poczucia szczęścia – rozkład wyników dla każdego małżonków oddzielnie

Mimo iż średnia arytmetyczna w przedziale -9 do +9 to 0, wyniki uzyskane w trakcie badań wynoszą:

- dla mężów 3,958333
- dla żon 3,986111

Widoczne jest tu wyraźne przesunięcie rezultatów w kierunku szczęścia.

Suma poczucia szczęścia małżeństwa, liczona jako suma szczęścia każdego z małżonków ma następujący rozkład

punkty	-9	-8	-7	-6	-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
n	1	0	1	0	0	0	1	2	0	0	2	3	0	5	3	2	9	6	7	8	6	4	6	1	2	2	0	1

Tabela 13: Suma poczucia szczęścia małżeństwa -rozkład wyników

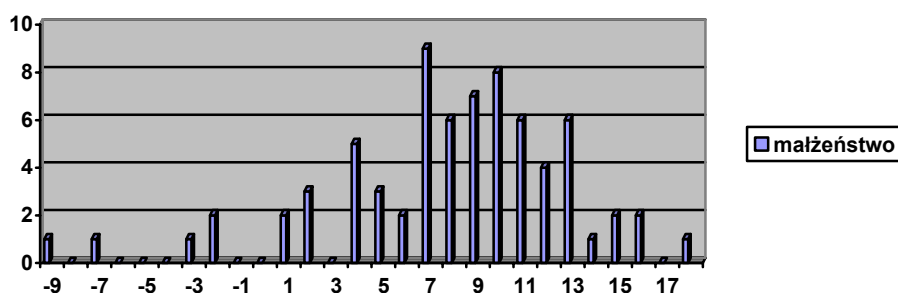


Tabela 14: Suma poczucia szczęścia małżeństwa – rozkład wyników

Mimo iż średnia arytmetyczna możliwych do uzyskania wyników w przedziale -18 do +18 to 0, wyniki uzyskane w trakcie badań dla obojga małżonków łącznie wynoszą 7,944444 – tak, więc i w tym przypadku zaznacza się przesunięcie w kierunku szczęścia.

Podsumowując: W badaniach uzyskano odpowiedzi od małej części grupy rodziców dzieci niepełnosprawnych, którym to zaproponowano i którzy wstępnie wyrazili zgodę na wypełnienie arkuszy badawczych – 72 spośród 350, co daje liczbę 20,6%. Oznacza to, że jedynie co piąta z par małżeńskich posiadających dziecko niepełnosprawne była w stanie wypełnić prawidłowo i oddać arkusze badawcze, a co zatem idzie dokonać wglądu w swoje uczucia i postawy oraz odsłonić je przed badającym. Daje to obraz, jak trudne było to dla nich zadanie, mimo anonimowości oraz zaufania, jakim darzyli osobę przeprowadzającą badania.

Wśród małżonków, rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy oddali wypełnione ankiety występuje wyraźne przesunięcie poczucia szczęścia osobistego w kierunku szczęścia. Jednak można przypuszczać, że ankiety oddawali rodzice, u których występowała choćby elementarna zgodność zadaniowa i gotowość współdziałania, czego wymagało wypełnienie arkuszy badawczych, - zatem nie stanowią oni pełnej reprezentacji populacji rodziców dzieci niepełnosprawnych. Z dużym prawdopodobieństwem można domniemywać, że wśród tych, którzy ankiet nie oddali poziom zadowolenia może być niższy. Trudno zatem jednoznacznie przyjąć wniosek, że populację rodziców dzieci niepełnosprawnych cechuje poziom szczęścia osobistego przesunięty w kierunku szczęścia, podobnie jak całą populację ludzi. Można powiedzieć, że takie przesunięcie występuje wśród ankietowanych rodziców. Podobnie rzecz ma z poczuciem zadowolenia ze związku - występuje wyraźne przesunięcie poczucia zadowolenia z własnego małżeństwa w kierunku poczucia życia w szczęśliwym związku, jakkolwiek to „przesunięcie” w kierunku szczęścia jest nieco słabsze niż w przypadku szczęścia osobistego. I w tym przypadku należy przyjąć analogiczne zastrzeżenia jak te wysuwane odnośnie poczucia szczęścia osobistego.

Wyniki badania małżonków Skalą Powodzenia Małżeństwa M.Braun-Gałkowskiej diagnozującą poczucie zgodności własnego związku z własnym modelem związku idealnego wskazują na wyraźne przesunięcie odczuć w kierunku maksymalnej zgodności własnego związku z małżeństwem idealnym.

Konkludując: *Suma poczucia szczęścia małżonków (jako suma trzech czynników poczucia szczęścia osobistego, stopnia zadowolenia z własnego małżeństwa oraz poczucia zgodności własnego małżeństwa z idealnym) rozpatrywana na skali od całkowitego niezadowolenia i braku szczęścia do wysokiego poczucia szczęścia jest zbliżona do krzywej normalnej, wyraźnie przesuniętej w kierunku szczęścia zarówno w przypadku każdego z nich osobno jak i w przypadku sumy szczęścia obojga.*

Można stwierdzić, że rodziców dzieci niepełnosprawnych (którzy oddali wypełnione arkusze badawcze) jako populację cechuje podobne przesunięcie poczucia szczęścia w kierunku szczęśliwości jakie jest charakterystyczne dla ogółu ludzi⁷⁹.

⁷⁹ Myers D.G., Diener E. (1996), *Dążenie do szczęścia.*, w: Świat Nauki 7/1996s.70-73
Czapiński J. (1994) *Psychologia szczęścia*. Wyd. Pracownia Testów psychologicznych Warszawa

9.2. *Badania Metodą Badania Percepcji w Diadzie IPM (Interpersonal Perception Methode)*

Oryginalna Metoda Badania Percepcji w Diadzie Lainga –Lee pozwala poznać wzajemną percepcję małżonków i sądy budowane przez nich w perspektywie prostej, meta-perspektywie, meta-meta-perspektywie, meta-meta-metaperspektywie itp. - zgodnie z potrzebami procesu terapii małżeństw. Tak pogłębiona analiza percepcji osób w związku może mieć miejsce podczas trwającej wiele sesji terapii. Jednak dla badania większej populacji w krótszym kontakcie nie jest możliwe penetrowanie kolejnych perspektyw, a z kolei dla diagnozy postawionego w niniejszej pracy problemu najistotniejsze zdają się być perspektywa prosta i meta-perspektywa i one będą podlegały pomiarowi. Z kolei perspektywa prosta zostanie jeszcze rozbita na dwie istotne warstwy: wagę zadań roli (własnej i partnera) oraz ocenę jakości pełnienia roli (własnej oraz partnera) co sprawia, że powstało pięć kategorii sądów (A,B,C,D,E).

Badania zostały przeprowadzone przy pomocy kwestionariusza, w którym badani określali, jaką wartość przypisują poszczególnym twierdzeniom w określonej perspektywie, na którą składa się:

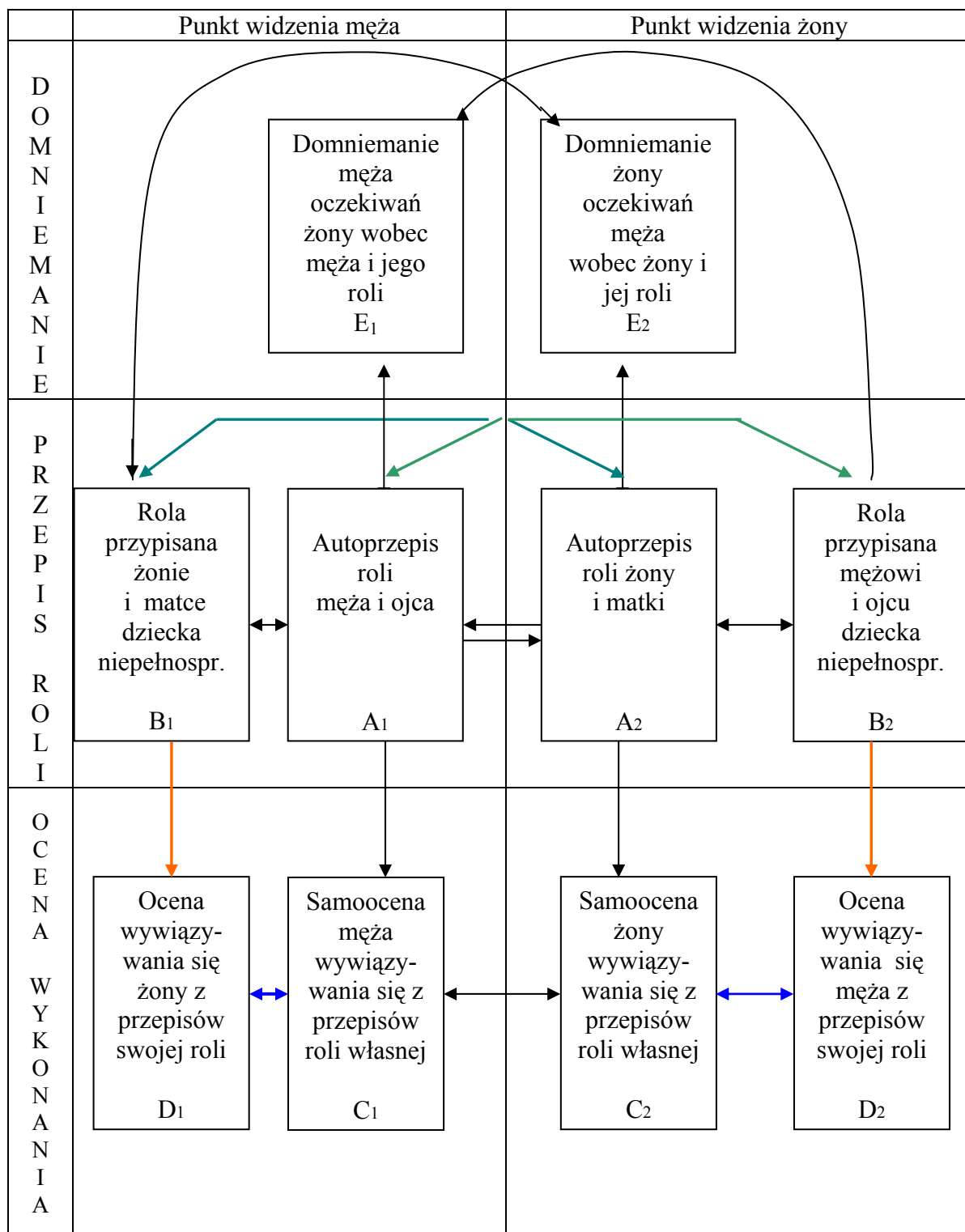
Badane opinie małżonków:				
Perspektywa prosta	Kategoria oceny (ABCDE)	wagę zadań roli	waga zobowiązań własnej roli.	A
			waga zobowiązań roli partnera.	B
		jakość pełnienia roli	ocena własnego zaangażowania w pełnienie zadań roli.	C
			ocena zaangażowania partnera w pełnienie zadań roli.	D
Meta-perspektywa		domniemanie oczekiwań	Domniemanie oczekiwań partnera, co do wagi zobowiązań mojej roli	E

Tabela 15: Typy ustosunkowań, ocen zebranych w badaniach

Oceny partnerów mieszczą się w przedziale 1-5 punktów, przy czym

- 1 oznacza: mało ważne, nisko cenię..., zaś
- 5 oznacza: bardzo ważne, bardzo wysoko cenię.

Poniższy schemat ukazuje rodzaj uzyskanych informacji na temat pełnienia ról małżeńskich i rodzicielskich:



Rysunek 16: Rodzaje informacji pozyskanych metodą IPM i ich wzajemnych relacji.

Ukazane w powyższym schemacie rodzaje zebranych informacji opisują złożoną wielowarstwową rolę a więc odnoszą się do różnych obszarów roli np. autoprzepis roli

męża i ojca A₁ obejmuje zarówno pełnienie roli w obszarze relacji intymnych z partnerką, relacji przyjacielsko-partnerskich, zadań w obszarze związanych z utrzymaniem domu a także zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka.

Tak więc podsumowując zamierzam uzyskane informacje uporządkować a następnie analizować według następującego porządku:

1. w czterech zasadniczych obszarach ról: intymności i porozumieniu (-w sumie składają się one na zadania w diadzie) oraz obszarach dom i dziecko (w sumie tworzą one segment: zadania poza diadą)
2. w dwóch zasadniczych segmentach funkcjonowania małżeństwa: segmencie zadań w diadzie oraz segmencie zadań poza diadą,
3. sumie wszystkich zadań – całość ról

łącznie zatem rozpatrzone będzie siedem wymiarów pełnienia ról małżonków.

Średnie oceny uzyskane w poszczególnych perspektywach prezentują się następująco:

Perspektywa dokonania oceny		mąż –średnia ocen		żona – średnia ocen	
KATEGORIE: ABCDE	Ważność zobowiązań własnej roli.	A ₁	4,15	A ₂	4,32
	Ważność pełnienia roli przez partnera	B ₁	4,27	B ₂	4,21
	Własne zaangażowanie w pełnienie zadań roli.	C ₁	3,72	C ₂	4,04
	Ocena zaangażowania partnera w pełnienie zadań roli.	D ₁	4,14	D ₂	3,77
	Domniemanie oczekiwań partnera, co do wypełniania zobowiązań roli (przeze mnie).	E ₁	4,17	E ₂	4,22
Średnia dla wszystkich			4,09		4,11

Tabela 16: Średnie ocen w poszczególnych kategoriach

Gdy analizuje się dane ujęte w powyższej tabeli, można dostrzec już przy wstępnym porównaniu średnich wartości wag przypisywanych pełnieniu ról w całości (bez rozbicia

na obszary), że występuje nierówne obciążenie zobowiązaniami przepisów roli między mężami a żonami, biorąc pod uwagę przyjmowaną kategorię oceny.

I tak: mąż najwyższą wagę przypisuje pełnieniu roli przez partnerkę, a najniższą własnemu zaangażowaniu w pełnioną rolę, a z kolei żona najwyższą wagę przypisuje wartości własnego pełnienia roli a najniższą ocenie pełnienia roli przez męża. Uderzająca jest tu nie tylko zgodność w ocenie najwyższej/najniższej – oboje najniżej ocenili zaangażowanie męża w pełnienie swej roli z kolei najwyższej oboje ocenili wagę pełnienia roli przez żonę.. Zgodność ta przejawiała się także w zbliżonych wartościach liczbowych (oceny maksymalne 4,27 i 4,32, oceny minimalne 3,72 i 3,77 –różnice w obu przypadkach wynoszą 0,05 punkta). Bardzo zbliżona jest także średnia wartość wszystkich wydanych przez małżonków ocen – 4,09 mąż i 4,10 żona.

Podsumowując: oboje zgodnie twierdzą, że bardzo istotna jest wysoka waga pełnienia roli przez żonę oraz oboje najniżej oceniają zaangażowanie męża w pełnienie własnej roli (wypełnianie roli przez męża).

Poniżej przedstawiono tabelę ujmującą średnie wartości wag przypisywanych przez małżonków poszczególnym twierdzeniom – zadaniom roli w wyszczególnionych wcześniej pięciu rodzajach ustosunkowań (wyszczególnionych w tabeli nr16). Dla przejrzystości wyeksponowano przez pogrubienie wartości ekstremalne (najwyższą i najniższą) w danej perspektywie zaś stosując podkreślenie kolorami, wyróżniono grupy czterech najwyższej i najniżej cenionych twierdzeń w danej perspektywie (np. cztery „najwyższe” twierdzenia A₁ – czyli cztery zadania swej roli, cenione najwyższej przez męża i analogicznie u żony...).

- Na żółto⁸⁰ podkreślono cztery najwyższe wartości w danej kategorii – czyli zadania najbardziej cenione w danej perspektywie. Wartość najwyższa została dodatkowo oznaczona przez pogrubienie czcionki.
- Na szaro podkreślono cztery najniżej cenione zadania w danej kategorii, a pogrubiono wartość najniższą spośród nich.

Wartości bez podkreślenia to wartości plasujące się około średniej dla danej kategorii. Analiza tak ujętych wyników badań wykonanych metodą IPM ukazuje ciekawe prawidłowości.

⁸⁰ Najwyższe wartości będą zawsze podkreślane kolorami z grupy ciepłych (o ile cyklamen jest kolorem ciepłym) a najniższe zimnymi kolorami. Wartości ekstremalne w danej kategorii (minimum i maksimum) dodatkowo zostaną oznaczone przez pogrubienie czcionki

Nr Itemu	Perspek- Tywa	Oceny wydane przez żonę																Oceny wydane przez męża								Suma ocen obojga		Nr itemu	Obszar :	Segment	Rola
		A ₂	B ₂	C ₂	D ₂	E ₂	razem	śred-a	A ₁	B ₁	C ₁	D ₁	E ₁	razem	średni	Razem	średni														
1.	1.	4,22	4,31	3,67	3,56	4,17	19,9 2	3,98	4,17	4,31	3,67	3,56	4,17	19,9 2	3,98	4,17	4,31	3,67	3,56	4,17	19,9 2	3,98	4,17	19,9 2	3,98	1.	intymność 3,90	zadania w diadzie	Przepisy roli małżeńsko-rodzicielskiej		
		4,01	4,06	3,53	3,69	4,10	19,3 9	3,88	4,10	4,06	3,53	3,69	4,10	19,3 9	3,88	4,10	4,06	3,53	3,69	4,10	19,3 9	3,88	4,10	19,3 9	3,88	2.					
		4,19	4,25	3,86	3,65	3,92	19,8 8	3,98	3,92	4,25	3,86	3,65	3,92	19,8 8	3,98	3,92	4,25	3,86	3,65	3,92	19,8 8	3,98	3,92	19,8 8	3,98	3.					
		3,85	3,92	3,56	3,35	3,99	18,6 5	3,73	3,92	3,56	3,35	3,99	18,6 5	3,73	3,92	3,56	3,35	3,99	18,6 5	3,73	3,92	18,6 5	3,73	4.							
5.	5.	4,35	4,36	3,96	3,67	4,15	20,4 9	4,10	4,10	4,11	3,67	3,85	4,29	20,0 1	4,00	4,10	4,11	3,67	3,85	4,29	20,0 1	4,00	4,10	4,11	3,67	3,85	4,29	20,0 1		4,00	5.
		4,25	4,32	3,82	3,65	4,03	20,0 7	4,01	4,25	4,32	3,82	3,65	4,03	20,0 7	4,01	4,25	4,32	3,82	3,65	4,03	20,0 7	4,01	4,25	4,32	3,82	3,65	4,03	20,0 7		4,01	6.
		4,40	4,42	3,97	3,97	4,46	21,2 2	4,24	4,40	4,42	3,97	3,97	4,46	21,2 2	4,24	4,40	4,42	3,97	3,97	4,46	21,2 2	4,24	4,40	4,42	3,97	3,97	4,46	21,2 2		4,24	7.
		4,51	4,58	4,43	4,11	4,44	22,0 8	4,42	4,51	4,58	4,43	4,11	4,44	22,0 8	4,42	4,51	4,58	4,43	4,11	4,44	22,0 8	4,42	4,51	4,58	4,43	4,11	4,44	22,0 8		4,42	8.
9.	9.	3,71	4,74	3,32	4,54	3,18	19,4 9	3,90	3,71	4,74	3,32	4,54	3,18	19,4 9	3,90	3,71	4,74	3,32	4,54	3,18	19,4 9	3,90	3,71	4,74	3,32	4,54	3,18	19,4 9		3,90	9.
		4,18	4,54	4,14	4,39	4,06	21,3 1	4,26	4,18	4,54	4,14	4,39	4,06	21,3 1	4,26	4,18	4,54	4,14	4,39	4,06	21,3 1	4,26	4,18	4,54	4,14	4,39	4,06	21,3 1		4,26	10.
		4,40	3,28	4,24	3,24	4,28	19,4 3	3,89	4,40	3,28	4,24	3,24	4,28	19,4 3	3,89	4,40	3,28	4,24	3,24	4,28	19,4 3	3,89	4,40	3,28	4,24	3,24	4,28	19,4 3		3,89	11.
		4,31	3,31	4,43	3,43	4,44	19,9 2	3,98	4,31	3,31	4,43	3,43	4,44	19,9 2	3,98	4,31	3,31	4,43	3,43	4,44	19,9 2	3,98	4,31	3,31	4,43	3,43	4,44	19,9 2		3,98	12.
13.	13.	4,63	4,17	4,47	3,74	4,60	21,6 0	4,32	4,63	4,17	4,47	3,74	4,60	21,6 0	4,32	4,63	4,17	4,47	3,74	4,60	21,6 0	4,32	4,63	4,17	4,47	3,74	4,60	21,6 0		4,32	13.
		4,76	4,26	4,46	3,67	4,64	21,7 9	4,36	4,76	4,26	4,46	3,67	4,64	21,7 9	4,36	4,76	4,26	4,46	3,67	4,64	21,7 9	4,36	4,76	4,26	4,46	3,67	4,64	21,7 9		4,36	14.
		4,60	4,40	4,39	3,88	4,54	21,8 1	4,36	4,60	4,40	4,39	3,88	4,54	21,8 1	4,36	4,60	4,40	4,39	3,88	4,54	21,8 1	4,36	4,60	4,40	4,39	3,88	4,54	21,8 1		4,36	15.
		4,68	4,50	4,46	3,85	4,57	22,0 6	4,41	4,68	4,50	4,46	3,85	4,57	22,0 6	4,41	4,68	4,50	4,46	3,85	4,57	22,0 6	4,41	4,68	4,50	4,46	3,85	4,57	22,0 6		4,41	16.
suma						329,0 8	65,82	69,06	67,40	64,69	60,38	67,56	329,0 8	65,82	69,06	67,40	64,69	60,38	67,56	329,0 8	65,82	69,06	67,40	64,69	60,38	67,56	329,0 8	65,82	suma		
średnia						20,57	4,11	4,32	4,21	4,04	3,77	4,22	20,57	4,11	4,32	4,21	4,04	3,77	4,22	20,57	4,11	4,32	4,21	4,04	3,77	4,22	20,57	4,11	średnia		

Tabela 17: Sądy męża i żony odnośnie pełnienia ról własnych i partnera

Patrząc na powyższą tabelę dostrzec można, że:

- obszarowi intymność przypisano najczęściej najniższych ocen i żadna przypisana zadaniom z tego obszaru ocena nie mieści się w kategorii ocen najwyższych. Średnia ocena przypisana itemom w tym obszarze jest najniższa spośród wszystkich obszarów i wynosi 3,90..
- obszarowi dziecko przypisano najczęściej najwyższych ocen i żadna przypisana zadaniom z tego obszaru ocena nie mieści się w kategorii ocen najniższych. Średnia ocena przypisana itemom w tym obszarze jest najwyższa spośród wszystkich obszarów i wynosi 4,30.
- Obszarom porozumienie i dom nie przypisano jednoznacznie najwyższych lub najniższych ocen – a średnie w tych obszarach to: porozumienie - 4,16 oraz dom – średnia 4,04. Składa się na to występująca w tych obszarach pewna rozbieżność oczekiwań i ocen, lecz i tu można zauważyć prawidłowości. *Warstwie odsłaniającej* porozumienia przypisano niższe i średnie oceny i żadnej wyższej a z kolei *warstwie uzgadniającej* obszaru porozumienie wyższe i średnie oceny i żadnej niższej.

Nieco inaczej rzecz miała się z obszarem dom - w warstwie związanej z zabezpieczeniem bytowo- finansowym rodziny wystąpiło duże spolaryzowanie ocen, jak się po bliższej analizie okazało wynikające z rozbieżności przepisów ról męskich i żeńskich. W warstwie związanej z pracami i zadaniami na rzecz codziennego funkcjonowania rodziny zaznaczyły się niskie i średnie oceny, oraz jedna ocena wysoka – samoocena wywiązywania się żony z własnych zadań związanych z zaopatrzeniem i żywieniem rodziny.

Średnia ocen męża i żony dla poszczególnych twierdzeń (itemów) we wszystkich perspektywach przedstawia się następująco:

	ob- szar	Treść twierdzenia	Średnia ocen	
nr			męża	żony
1	Intymność	Okazuje partnerowi czułość, miłość i zainteresowanie.	3,96	3,97
2		Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem	3,90	3,89
3		Lubi spędzać czas z partnerem.	4,02	4,00
4		Dba o jego indywidualne potrzeby (przyjemności, upodobania i preferencje)	3,77	3,75
		Średnia w obszarze intymność	3,91	3,90
5	Porozumienie, przyjaźń	Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera	4,00	4,05
6		Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami i przemyśleniami.	3,94	3,98
7		Popiera partnera w jego decyzjach, darzy go zaufaniem.	4,20	4,22
8		Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze plany i problemy rodzinne.	4,36	4,39
		Średnia w obszarze przyjaźń	4,13	4,16
9	Dom	Dba o utrzymanie rodziny (pracuje zarobkowo, by zapewnić rodzinie jak najlepszy byt).	4,09	3,99
10		Troszczy się o problemy bytowe rodziny, mieszkanie i budżet rodzinny itp.	4,45	4,36
11		Utrzymuje czystość i porządek w domu (pranie, sprzątanie itp.)	3,84	3,86
12		Dba o zaopatrzenie i wyżywienie rodziny (zakupy, gotowanie itp.)	3,93	3,96
		Średnia w obszarze dom	4,08	4,04
13	Dziecko	Sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, pielęgnuje je.	4,23	4,27
14		Czynnie uczestniczy w leczeniu, rehabilitacji i usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego	4,21	4,29
15		Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga mu w nauce...	4,26	4,31
16		Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.	4,27	4,34
		Średnia w obszarze dziecko	4,24	4,30
razem średnia			4,09	4,10

Tabela 18: Średnia ocen męża i żony dla poszczególnych twierdzeń.

Jak prezentuje to powyższe zestawienie, średnia wartość jaką małżonkowie przypisują poszczególnym zadaniom roli (łącznie wadze zadania roli własnej i partnera, ocenie zaangażowania własnego i partnera oraz domniemanym oczekiwaniom partnera) jest zbliżona i wynosi 4,09 u męża , a 4,10 u żony. Tak więc u małżonków występuje wyraźna zgodność co do ważności poszczególnych zadań oraz obszarów zadań. I tak najwyżej oboje stawiają zadania związane z wychowaniem dziecka (mąż 4,24 a żona 4,30), a najniżej z własną intymnością.

Oceniając poszczególne zadania roli najwyższe średnie noty oboje małżonkowie przypisali tym samym twierdzeniom z lekkim przesunięciem akcentu na najważniejszy.

Są to:

nr	Treść twierdzenia – przepisu roli	Średnia ocen	
		męża	żony
8.	Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze plany i problemy rodzinne.	4,36	4,39
10.	Troszczy się o problemy bytowe rodziny, mieszkanie i budżet rodzinny itp.	4,45	4,36
15.	Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga mu w nauce...	4,26	4,31
16.	Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.	4,27	4,34

Tabela 19: Twierdzenia, którym przyznano najwyższe średnie noty w SPM.

Z kolei najniższe oceny oboje również przypisali tym samym zadaniom. Najniżej oboje cenią zadania następujące:

nr	Treść twierdzenia – przepisu roli	Średnia ocen	
		męża	żony
2.	Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem	3,90	3,89
4.	Dbą o jego indywidualne potrzeby (przyjemności, upodobania i preferencje)	3,77	3,75
11.	Utrzymuje czystość i porządek w domu (pranie, sprzątanie itp.)	3,84	3,86
12.	Dbą o zaopatrzenie i wyżywienie rodziny (zakupy, gotowanie itp.)	3,93	3,96

Tabela 20: Twierdzenia, którym przyznano najniższe średnie noty w SPM.

Jak ukazuje powyższe zestawienie dla rodziców dzieci niepełnosprawnych najważniejsze są zadania związane ze sprawnym radzeniem sobie w sytuacji zadaniowej – wychowanie dziecka niepełnosprawnego i dobre funkcjonowanie rodziny. W przypadku żony

pierwszoplanowe jest uzgodnienie i omawianie z partnerem planów i problemów rodzinnych a na drugim miejscu troska o sprawy bytowe rodziny. Z kolei mąż uznaje także oba te zadania jako najważniejsze przy czym na pierwszym miejscu stawia zadanie zabezpieczenia bytowego rodziny - to zadanie uznaje za własne najważniejsze zadanie.

W dalszej kolejności, lecz prawie równie ważne są zadania związane z wychowaniem i nauką dziecka niepełnosprawnego.

Także w analizie poszczególnych perspektyw i zadań (tabela str.106) widoczny jest charakterystyczny rozkład wag przypisywanych poszczególnym zadaniom.

Obszar	Ilość ocen minimalnych		Ilość ocen maksymalnych	
	mąż	żona	mąż	żona
Intymność	10	10	-	
Porozumienie	3	2	6	4
Dom	6	7	8	5
Dziecko	-	-	8	12

Tabela 21: Zestawienie ocen minimalnych i maksymalnych w SPM

Jak widać z przedstawionego powyżej zestawienia oboje wysoko cenią zadania własne i partnera w obszarze dziecko, a nisko zadania własne i partnera w obszarze intymność.

Aby wyjaśnić sygnalizowaną w obszarach dom i porozumienie ambiwalencję w wysokości wag przypisywanych danemu zadaniu, dokonano modyfikacji zestawienia ocen przypisanych poszczególnym itemom przez męża i żonę (ze strony 106) w następujący sposób: **oddzielnie zebrano opinie odnoszące się do zadań roli męża a oddzielnie do zadań roli żony** (dotąd w zestawieniach ujmowane były oddzielnie opinie męża a oddzielnie opinie żony). Powstało w ten sposób nowe zestawienie – oddzielnie ujmujące wagi przypisywane roli męża oraz wagi przypisywane roli żony:

- zebrano opinie i oczekiwania odnoszące się do zadań męża - ocena ważności jego zadań w jego opinii i w opinii żony, ocena jego zaangażowania w pełnienie zadań (samoocena i ocena żony) a także domniemane oczekiwania żony wobec niego w zakresie jego zadań – czyli łącznie A_1, C_1, B_2, D_2, E_1 .
- Opinie odnoszące się do pełnienia roli przez żonę – ocena ważności jej zadań z punktu jej widzenia oraz jej męża, ocena jej zaangażowania (jej samoocena i ocena męża) a także domniemane przez nią oczekiwania męża wobec niej w zakresie pełnienia przez nią jej zadań – czyli A_1, C_1, B_2, D_2, E_1

Nr itemu→		Perspektywa	ROLA ŻONY								ROLA MEŻA								Oceny obojga		Nr Ite-mu	Obszar :	Segment	Rola
			A ₂	B ₁	C ₂	D ₁	E ₂	razem	średnia	A ₁	B ₂	C ₁	D ₂	E ₁	razem	średnia								
1.			4,22	4,15	3,67	3,71	4,17	19,92	3,98		4,17	4,31	3,54	3,56	4,24	19,82	3,96	39,72	3,97	1.	intymność	zadania w diadzie	Przepisy roli małżeńsko-rodzicielskiej	
2.			4,01	4,15	3,53	3,63	4,10	19,42	3,88		4,13	4,06	3,72	3,69	3,89	19,49	3,90	38,90	3,89	2.	intymność			
3.			4,19	4,11	3,86	3,96	3,92	20,04	4,01		4,17	4,25	3,64	3,65	4,22	19,93	3,99	39,97	4,00	3.	intymność			
4.			3,85	3,97	3,56	3,63	3,99	19,00	3,80		3,85	3,92	3,42	3,35	4,00	18,54	3,71	37,51	3,75	4.	intymność			
5.			4,35	4,11	3,96	3,85	4,15	20,42	4,08		4,10	4,36	3,67	3,67	4,29	20,09	4,02	40,50	4,05	5.	porozumienie			
6.			4,25	4,17	3,82	3,88	4,03	20,15	4,03		3,93	4,32	3,54	3,65	4,21	19,65	3,93	39,79	3,98	6.	porozumienie			
7.			4,40	4,38	3,97	3,97	4,46	21,18	4,24		4,21	4,42	3,97	3,97	4,36	21,03	4,21	42,21	4,22	7.	porozumienie			
8.			4,51	4,44	4,43	4,32	4,44	22,14	4,43		4,44	4,58	4,11	4,11	4,47	21,71	4,34	43,88	4,39	8.	porozumienie			
9.			3,71	3,22	3,32	3,47	3,18	16,90	3,38		4,76	4,74	4,36	4,54	4,64	23,04	4,61	39,94	3,99	9.	Dom			
10.			4,18	4,25	4,14	4,44	4,06	21,07	4,21		4,57	4,54	4,40	4,39	4,60	22,50	4,50	43,57	4,36	10.	Dom			
11.			4,40	4,33	4,24	4,44	4,28	21,69	4,34		3,53	3,28	3,24	3,24	3,65	16,94	3,39	38,63	3,86	11.	Dom			
12.			4,31	4,38	4,43	4,60	4,44	22,16	4,43		3,57	3,31	3,47	3,43	3,65	17,43	3,49	39,58	3,96	12.	Dom			
13.			4,63	4,68	4,47	4,61	4,60	22,99	4,60		4,18	4,17	3,61	3,74	4,04	19,74	3,95	42,72	4,27	13.	dziecko			
14.			4,76	4,67	4,46	4,63	4,64	23,16	4,63		4,19	4,26	3,56	3,67	4,03	19,71	3,94	42,86	4,29	14.	dziecko			
15.			4,60	4,60	4,39	4,56	4,54	22,69	4,54		4,28	4,40	3,63	3,88	4,22	20,41	4,08	43,08	4,31	15.	dziecko			
16.			4,68	4,72	4,46	4,54	4,57	22,97	4,59		4,24	4,50	3,65	3,85	4,19	20,43	4,09	43,40	4,34	16.	dziecko			
suma			69,06	68,33	64,69	66,22	67,56	335,86	67,17		66,40	67,40	59,53	60,38	66,71	320,46	64,09	656,28	65,63	suma				
Średnia			4,32	4,27	4,04	4,14	4,22	20,99	4,20		4,15	4,21	3,72	3,77	4,17	20,03	4,01	41,02	4,10	Średnia				

Tabela 22: Przepisy ról męża i żony w ich ocenie

Rozpatrując przedstawione powyżej zmodyfikowane zestawienie widzimy specyfikę:

- **przepisu roli męża** ustaloną na podstawie opinii męża (jego ocena ważności własnych zadań, samoocena, jego domniemanie oczekiwań żony wobec pełnienia przez niego roli) i żony (jej wyobrażenie o ważności przepisów roli męża –tzw. rola mu poślana oraz ocena jego zaangażowania w pełnioną rolę), i
- **przepisu roli żony** (określonego na analogicznych zasadach).

Dostrzec można pewne różnice w porównaniu z tabelą nr 18 przedstawiającą średnie ocen wydanych przez małżonków dla poszczególnych zadań w pięciu perspektywach. Tam średnie wszystkich wartości sądów wydanych przez męża i żonę były zbliżone (2,09 i 2,10). W przypadku zestawienia średnich wartości przepisu roli męża i roli żony (tabela nr23) okazuje się, że występuje pewna różnica w wartości ocen zadań przypisywanych mężowi (4,01) a tych odnoszących się do roli żony (4,20). Już to zestawienie ukazuje, że w stereotypie roli męża i żony, tej ostatniej przypisano nieco wyższe wartości.


Aby zweryfikować czy różnice obserwowane w rozkładzie średnich ocen mają znaczenie statystycznie istotne dokonano weryfikacji statystycznej testem z istotności różnic między ocenami przypisanymi danemu przepisowi roli (itemowi 1-16) w danej kategorii oceny (ABCDE) a ocenami przypisanymi wszystkim itemom w tej kategorii oceny. Badanie testem Fischera wykazało, że próby te (oceny przypisywane poszczególnym itemom i ogół ocen w danej kategorii) mają zbliżony rozkład, za wyjątkiem większości przepisów roli żony w obszarze dziecko – poziom istotności różnic rozkładu i tam jest relatywnie niewysoki i wynosi $p < 0,05$. Wyniki badania testem Fischera przedstawia tabela zamieszczona na kolejnej stronie.

Nr itemu→		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.
Perspe-ktywa																	
ROLA ŻONY	E ₂	0,92	1,02	0,91	0,99	1,02	0,98	1,24	1,27	0,66	0,97	1,14	1,40	1,58	1,68	1,63	1,72
	D ₁	0,97	0,97	0,99	1,02	1,06	1,09	1,02	1,26	0,66	1,29	1,21	1,53	1,20	1,41	1,32	1,29
	C ₂	1,12	1,04	0,99	1,18	1,05	0,96	1,15	1,50	0,62	0,98	1,16	1,35	1,56	1,56	1,41	1,39
	B ₁	0,98	1,06	1,17	1,03	1,17	1,25	1,36	1,34	0,60	1,02	1,13	1,24	1,26	1,49	1,19	1,37
	A ₂	1,03	0,96	1,10	0,94	0,97	0,96	1,39	1,37	0,74	0,96	1,07	1,00	1,35	1,87	1,24	1,20
ROLA MĘŻA	E ₁	1,05	0,89	1,00	1,08	1,14	1,04	1,15	1,18	1,65	1,55	0,96	0,86	0,96	0,95	1,01	0,99
	D ₂	0,98	0,95	1,03	1,17	1,07	1,06	1,10	1,22	1,38	1,28	0,97	0,93	0,98	0,94	0,96	1,02
	C ₁	1,18	1,05	1,14	1,23	1,00	0,97	1,20	1,21	1,19	1,45	1,12	0,91	0,99	0,88	0,89	0,91
	B ₂	1,08	1,20	1,20	1,14	1,07	1,03	1,24	1,33	1,74	1,37	0,90	0,83	1,01	1,13	1,38	1,37
	A ₁	1,04	1,04	1,25	1,02	0,93	0,92	1,14	1,29	1,81	1,29	0,92	0,79	1,12	1,09	1,15	1,05
Nr → Ite-mu		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.
Obszar :		intymność				porozumienie				Dom				dziecko			
Segment		zadania w diadzie									zadania poza diadą						
Rola		Przepisy roli małżeńsko-rodzicielskiej															

Tabela 23 Poziom istotności różnic (test Fischera) między rozkładem wag przypisywanych poszczególnemu itemowi a rozkładem wag w danej perspektywie

Szarym kolorem wyróżniono wyniki wskazujące na istotne różnice rozkładu:

 na poziomie $p < 0,05$

 na poziomie $p < 0,01$

Nr itemu→																	
Perspektywa		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.
ROLA ŻONY	E ₂	0,47	1,15	2,55	2,13	0,65	1,74	2,62	2,53	6,38	1,47	0,57	2,75	5,16	6,05	4,52	5,15
	D ₁	3,41	4,07	1,45	4,23	2,49	2,31	1,38	1,82	3,65	3,14	2,96	5,47	4,52	5,40	4,38	4,14
	C ₂	3,82	4,86	1,65	5,18	0,81	1,97	0,74	5,12	4,18	0,85	2,02	4,66	5,84	5,66	4,32	5,13
	B ₁	1,10	1,19	1,75	2,93	1,75	1,22	1,31	2,16	6,13	0,20	0,66	1,20	4,82	5,41	3,66	5,73
	A ₂	1,00	3,00	1,37	4,55	0,31	0,65	1,21	2,73	4,69	1,35	0,96	0,11	4,20	8,05	3,55	4,44
	E ₁	0,65	2,32	0,49	1,69	1,29	0,38	2,02	3,29	6,84	5,91	4,62	4,13	1,14	1,25	0,50	0,23
ROLA MEŻA	D ₂	1,58	0,56	0,92	3,65	0,85	0,94	1,62	3,00	7,67	5,75	3,87	2,37	0,27	0,74	0,72	0,56
	C ₁	1,77	0,02	0,79	3,15	0,46	1,49	2,54	3,98	6,43	8,19	4,58	1,94	0,93	1,24	0,73	0,53
	B ₂	1,00	1,85	0,44	3,32	1,57	1,09	2,48	4,80	8,58	4,37	8,39	7,52	0,46	0,57	2,55	3,81
	A ₁	0,16	0,24	0,19	2,87	0,46	1,87	1,62	3,45	9,70	4,92	5,34	4,30	0,31	0,44	1,35	0,83
	Nr → Ite-mu	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.
Obszar :	intymność				porozumienie				Dom				dziecko				
Segment	zadania w diadzie									zadania poza diadą							
Rola	Przepisy roli małżeńsko-rodzicielskiej																

Tabela 24 Rozkład istotności różnic (test z) między wagą przypisywaną itemowi a wszystkimi wagami w danej kategorii.

Kolorami szarym i żółtym oznaczono pola w których wynik różni się istotnie od przeciętnych wyników w danej kategorii, nasycenie oznacza poziom istotności różnic a kolor kierunek różnic:

Wyniki istotnie **wyższe**,
zadania wyraźnie wyżej
cenione w roli

Wyniki istotnie **niższe**,
zadania wyraźnie niżej
cenione w roli

	na poziomie $p < 0,05$
	na poziomie $p < 0,01$
	na poziomie $p < 0,001$
	na poziomie $p < 0,05$
	na poziomie $p < 0,01$
	na poziomie $p < 0,001$

Porównując rozkłady wyników w tabeli nr23 z tabelą nr 25 dostrzec można, że w przypadku roli żony zaznaczone wyniki najwyższe i najniższe różnią się od średniej w stopniu statystycznie istotnym (za wyjątkiem oceny męża ważności 3 itemu w przepisie roli żony – B1 – różnica nie osiągnęła jeszcze poziomu statystycznej istotności $z=1,76$), istotnie wyższe są także wyniki uzyskane w obszarze dom – ocena męża poziomu wywiązywania się żony z zadań nr 10,11,12.

Zaś w przypadku roli męża niskie oceny w itemie 1 oraz 6 nie różnią się od średniej na poziomie statystycznie istotnym. Także wyższe oceny w itemie 7- waga przywiązywana przez męża do własnych zadań oraz ocena żony nie różnią się na poziomie istotnym statystycznie od wszystkich ocen w swojej kategorii ($z=1,62$ w obu przypadkach)

Uwzględniając istotność różnic średnich w poszczególnych kategoriach roli (ABCDE) także widoczny jest wyraźny, charakterystyczny profil ważności zadań roli – odmienny u męża i u żony.

Porównać można także średnie wartości zadań w diadzie (itemy 1-8) ze średnimi wartościami zadań poza diadą (itemy 9-16) męża i żony, co ilustruje poniższa tabela.

kategoria	Przepis roli męża			Przepis roli żony		
	diada	poza diadą	różnica	diada	poza diadą	różnica
A	4,14	4,17	-0,03	4,22	4,41	-0,19
B	4,28	4,15	0,13	4,19	4,36	-0,17
C	3,70	3,74	-0,04	3,85	4,24	-0,39
D	3,71	3,84	-0,13	3,87	4,41	-0,54
E	4,21	4,13	0,08	4,16	4,29	-0,13
suma	20,04	20,03	0,01	20,29	21,71	-1,42
średnia	4,01	4,01	0,00	4,06	4,34	-0,28

Tabela 25: Zestawienie średnich ocen w 2 segmentach roli oraz różnic wartości przypisanych zadaniom w diadzie i poza diadą u małżonków.

Po dokonaniu takiego porównania dostrzec można, że w przypadku roli męża wartości te są zbliżone w obu obszarach. Jedynie w oczekiwaniach partnerki wobec męzowego pełnienia roli oraz w jego domniemaniu oczekiwani partnerki zaznacza się niewielka przewaga zadań w diadzie nad zadaniami poza diadą. Z kolei w ocenie rangi własnych zadań (dokonanej przez męża) oraz ocenie poziomu wykonania zadań roli – zaznacza się nieznaczna przewaga zadań poza diadą nad zadaniami w diadzie. Różnice te jednak są niewielkie.

Z kolei w przepisie, stereotypie roli żony-matki dziecka niepełnosprawnego zaznacza się pewna dominacja ważności zadań poza diadą nad zadaniami w diadzie – zwłaszcza dotyczy to oceny sposobu pełnienia przez żonę zadań zarówno dokonanej przez żonę (C) jak i przez męża (D). Na dominację sfery poza diadą nad zadaniami w diadzie istotny wpływ ma wysoka waga przypisywana zadaniom związanym z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.

W tabeli nr 23 (a jeszcze wyraźniej tabeli 25) przedstawiającej wyniki uporządkowano je tak, by wyeksponować przepisy ról. I w tym wypadku wykazane w niej wartości najwyższe dla danej perspektywy (czyli np. wartości najwyższe z wszystkich wartości sądów kategorii A_1 wszystkich sądów kategorii B_2 itp.) zostały wyróżnione w tabeli barwą żółtą zaś wartości najniższe wyróżnione zostały barwą szarą.

Analizując tak wyeksponowane wartości dostrzec można, że klarowny staje się rozkład ważności przypisywanej poszczególnym zadaniom – zwłaszcza uderza zgodność w przypisanych wartościach – są zgodnie raczej wysokie lub raczej niskie - brak jest ambiwalencji, występującej wcześniej w tabeli¹⁸ ujmującej oceny małżonków. Aby tę zgodność wyraźniej dostrzec konieczne było jednak rozbicie każdego z tych obszarów na 2 części.

I tak obszar **porozumienie** można podzielić na:

- **warstwę afiliacyjną, komunikację odsłaniającą – Por.₁** zawierające twierdzenia nr 5 i nr 6
- **warstwę zadaniową, komunikację uzgadniającą – Por.₂** zawierające twierdzenia nr 7 i nr 8

Z kolei obszar **dom** można podzielić na :

- **warstwę zabezpieczenia finansowego i bytowego - Dom₁** zawierające twierdzenia nr 9 i nr 10,
- **warstwę troski o jakość warunków życia - Dom₂** zawierające twierdzenia nr 11 i nr 12

Poniższa tabela prezentuje średnie ocen ważności zadań roli męża i roli żony oraz średnie ocen w poszczególnych obszarach roli. Daje to obraz rozłożenia charakterystycznych

	ob- szar	Treść twierdzenia	Średnia ocen roli	
nr			męża	żony
1	Intymność	Okazuje partnerowi czułość, miłość i zainteresowanie.	3,96	3,98
2		Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem	3,90	3,88
3		Lubi spędzać czas z partnerem.	3,99	4,01
4		Dbą o jego indywidualne potrzeby (przyjemności, upodobania i preferencje)	3,71	3,80
		Średnia w obszarze intymność	3,89	3,92
5	Porozumienie, przyjaźń	Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera	4,02	4,08
6		Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami i przemyśleniami.	3,93	4,03
7		Popiera partnera w jego decyzjach, darzy go zaufaniem.	4,21	4,24
8		Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze plany i problemy rodzinne.	4,34	4,43
		Średnia w obszarze pporozumienie	4,13	4,20
9	Dom	Dbą o utrzymanie rodziny (pracuje zarobkowo, by zapewnić rodzinie jak najlepszy byt).	4,61	3,38
10		Troszczy się o problemy bytowe rodziny, mieszkanie i budżet rodzinny itp.	4,50	4,21
11		Utrzymuje czystość i porządek w domu (pranie, sprzątanie itp.)	3,39	4,34
12		Dbą o zaopatrzenie i wyżywienie rodziny (zakupy, gotowanie itp.)	3,49	4,43
		Średnia w obszarze dom	4,00	4,09
13	Dziecko	Sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, pielęgnuje je.	3,95	4,60
14		Czynnie uczestniczy w leczeniu, rehabilitacji i usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego	3,94	4,63
15		Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga mu w nauce...	4,08	4,54
16		Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.	4,09	4,59
		Średnia w obszarze dziecko	4,02	4,59
razem średnia			4,01	4,20

Tabela 26 Średnie ocen ważności zadań roli męża i roli żony oraz średnie ocen w poszczególnych obszarach roli.

akcentów zarówno w roli męża jak i żony. Jeszcze bardziej wyraźnie opisuje tę specyfikę rozkładu wagi zadań roli poniższa tabela.

Obszar		przepis roli męża			Przepis roli żony	
		oceny istotnie niższe	Oceny istotnie wyższe		Oceny istotnie niższe	Oceny istotnie wyższe
Intymność 1-4		5	-		11	-
Porozu- mienie	Por ₁ 5,6	-	-		3	-
	Por ₂ 7,8		8	} 18	-	5
Dom	Dom ₁ 9,10		10		5 (it.9)	1
	Dom ₂ 11,12	9	-		-	4
Dziecko 13-16		-	2		-	20

Tabela 27 Rozkład najwyżej i najniżej cenionych przepisów roli.

W przedstawionych powyżej zestawieniach ujmujących przepis roli męża (średnia w kategoriach A₁,C₁,B₂,D₂,E₁) i żony (średnia w kategoriach A₂,C₂,B₁,D₁,E₂) dostrzegalne jest, że:

I. jako najmniej ważne zadania małżonkowie oceniają:

- w odniesieniu do roli męża

- intymność (5), w tym on domniemywa, że *ona nie oczekuje od niego zaangażowania w bliskie intymne relacje* (tw. 2) oraz bardzo niska jest jego **dbałość o jej indywidualne potrzeby (preferencje i upodobania)** (tw. 4 – wszystkie perspektywy, z wyjątkiem domniemania jej oczekiwań)
- Dom₂, czyli zadania związane z utrzymaniem w domu czystości, porządku, a także dbałością o zaopatrzenie i żywienie rodziny – 9 najniższych ocen czyli prawie wszystkie zadania we wszystkich kategoriach roli są w tym obszarze w roli męskiej dość nisko cenione.

- w odniesieniu roli żony jest to:

- intymność (11), niska ocena zaangażowania (własna i męża) żony w pełnienie zadania: *okazuje mężowi czułość, miłość i zainteresowanie, oraz jest zaangażowana w bliskie intymne relacje partnerem*, a przy tym tego zadania żona nie uważa za ważne. Trafnie żona domniemywa że mąż ma

niskie oczekiwania w zakresie *żona lubi spędzać czas z mężem* ale najwięcej niskich ocen (5 na 5 możliwych) przypało podobnie jak u męża zadaniu (tw.4): *dba o jego indywidualne potrzeby*.

- porozumienie Por_1 w warstwie komunikatów odślanających (2) – tw. 5: *Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera* (1) oraz tw. 6: *Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami i przemyśleniami*(2) a także
- Dom_1 – obejmującym zabezpieczenie finansowe rodziny (6).- wszystkie oceny odnoszące się do zadania dbałości o zabezpieczenie finansowe oraz jedno – ważność zadania żony odnośnie *troski o mieszkanie i budżet rodziny*

B. Jako najważniejsze zadania oboje oceniają:

- w odniesieniu do roli męża
 - podobszar *porozumienie*₂ Por_2 komunikacja zadaniowo-uzgadniająca (8 wysokich ocen na 10 możliwych)
 - podobszar *dom*₁ (10 ocen na 10 możliwych) związany z zabezpieczeniem materialnym rodziny (zarabianie pieniędzy i odpowiedzialne zarządzanie nimi, czyli zabezpieczenie materialne rodziny).

Ogólnie 4 twierdzeniom (nr 7,8,9,10) zostało przypisane 18 najwyższych ocen (na 20 możliwych ocen). Ponadto dla żony (ma takie oczekiwania wobec męża) ważne jest by mocno angażował się on w wychowanie dziecka (tw. nr 16) oraz zabawę dzieckiem i pomoc mu w nauce (nr 15)

- jako najważniejsze zadania żony oboje wskazali obszar
 - *dziecko* – ogólnie 4 twierdzeniom (nr13,14,15,16) zostało przypisane 20 najwyższych wartości (spośród 20 możliwych ocen).
 - *Porozumienie*₂ (5) – warstwa komunikacyjno-uzgadniająca, zwłaszcza omawianie i uzgadnianie z mężem planów i zadań
 - *Dom* – wykonanie zadań związanych z prowadzeniem i organizacją życia domowników –w ocenie własnej żony oraz męża, z wyłączeniem zadania utrzymania finansowego domu.

Jako zadania mające najmniejsze znaczenie spośród wszystkich oboje wymieniają zadania z obszaru intymność (a zwłaszcza troskę o indywidualne potrzeby własne i partnera, następnie zaangażowanie w intymne relacje) oraz zadania z obszaru porozumienie – podobszar obejmujący gotowość do komunikowania własnych odczuć i przemyśleń

partnerowi oraz gotowość wysłuchiwanie partnera. *Widoczne jest znaczne przesunięcie akcentu z zadań skierowanych na pielęgnowanie relacji intymnych oraz okazywanie nawzajem sobie czułości i uwagi w kierunku zapewnienia bezpieczeństwa rodzinie, uzgodnienia sposobów radzenia sobie a także koncentrację na zadaniach związanych z wychowaniem i edukacją dziecka.*

Warto zaznaczyć w tym miejscu, że opisywane prawidłowości dotyczą średnich ze wszystkich wyników, a zatem są one charakterystyczne dla badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych jako grupy – mogą nie występować w poszczególnych rodzinach indywidualnie, a zwłaszcza może występować odmienny rozkład akcentu ważności zadań w rodzinach szczęśliwych i nieszczęśliwych.

Podsumowując: Gdy analizuje się dane uzyskane metodą IPM można dostrzec, że występuje nierówne obciążenie zobowiązaniami przepisów roli między mężczyznami a kobietami. Oboje zgodnie twierdzą, że bardzo istotna jest wysoka waga pełnienia roli przez kobietę oraz oboje najniżej oceniają zaangażowanie mężczyzny w pełnienie własnej roli (wypełnianie roli przez mężczyznę).

Z danych surowych uzyskanych w tym badaniu i zebranych średnich wartości wag przypisanych poszczególnym zadaniom roli wyłania się stereotyp ról małżonków będących równocześnie rodzicami dziecka niepełnosprawnego.

Ten nakreślony stereotyp ról zdaje się mieć charakter dość tradycyjny – mąż zabezpiecza finanse, kobieta troszczy się o dzieci, zwłaszcza to niepełnosprawne – to na jej głowie spoczywają zadania zwłaszcza te związane z pielęgnacją chorego dziecka a jeszcze bardziej z jego leczeniem i rehabilitacją... Oboje czynią dużo w kierunku uzgodnień wspólnych działań (na rzecz dziecka i rodziny) a mało na rzecz pielęgnowania własnych relacji, zaspokajania własnych potrzeb emocjonalnych.

Tkwi w tym stereotypie duże niebezpieczeństwo dla związku uczuciowego – choć związek ten jako instytucja realizująca pewne ważne zadania może funkcjonować sprawnie. Mała ranga przypisywana zadaniom z obszaru intymności i komunikacja odsłaniająca, zrezygnowanie z pielęgnowania więzi, namiętności łączącej małżonków, intymności, okazywania zainteresowania dla uczuć, przeżyć partnera, ukrywanie własnych uczuć i myśli spycha takie małżeństwo w etap związku pustego lub podupadającego⁸¹, grozi brakiem poczucia, że jest się kochanym, akceptowanym, rozumianym przez partnera i ważnym w jego życiu, a to stwarza poważne ryzyko braku satysfakcji i szczęścia.

⁸¹ Wg Levingera – związek podupadający to ten, w którym koszty i obciążenie rosną, a nagrody i zyski maleją

9.3. Weryfikacja postawionych hipotez

Weryfikacji postawionych hipotez dokonano metodą regresji krokowej przy użyciu programu SPSS.

Zadanie weryfikacji postawionych hipotez zostało przeprowadzone według stałego przyjętego dla pewnej jasności porządku. Wynika on z przyjętego uporządkowania danych.

- Każda hipoteza będzie weryfikowana w odniesieniu *do zmiennych zależnych*:
 1. poczucia szczęścia męża,
 2. poczucia szczęścia żony,
 3. poczucia szczęścia małżeństwa.
- Każda hipoteza będzie weryfikowana w odniesieniu do sumy poczucia szczęścia jako sumy: deklarowane poczucie szczęścia osobistego + deklarowane poczucie szczęścia małżeńskiego + oraz poczucia, że własne małżeństwo zbliżone jest do ideału – badania metodą SPM Braun-Gałkowskiej
- Hipoteza 1 weryfikowana będzie na kilku poziomach, w odniesieniu do zmiennych niezależnych:

I – czterech obszarów roli: intymność, porozumienie, dom, dziecko.

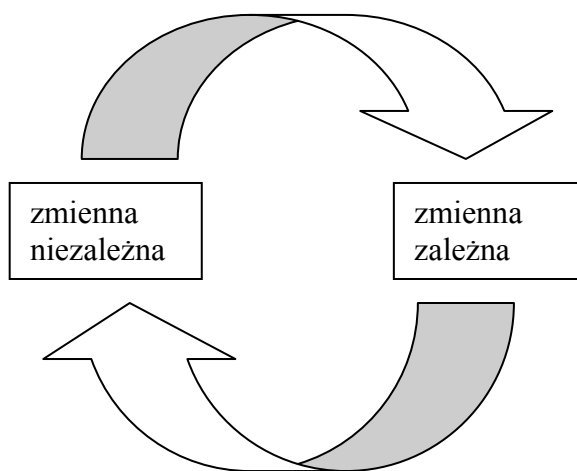
II – zadań w diadzie (tw. 1-8) i poza diadą (tw. 9 -16)

III – ogółu zadań (sumy punktów przypisanych poszczególnym zadaniom)

w kategoriach ABCDE –w ustosunkowaniach męża i żony
- Hipoteza 2 będzie weryfikowana w odniesieniu do zmiennych niezależnych na poziomie dwóch segmentów roli, czyli zadań w diadzie i poza diadą, co wynika z jej treści; w kategoriach ABCDE
- Hipotezy 3 - 5 będą weryfikowane w odniesieniu do zmiennych niezależnych: czterech obszarów roli: intymność, porozumienie, dom, dziecko; w kategoriach ABCDE

Zgodnie z przyjętym planem badawczym weryfikacji hipotez dokonano przy pomocy metody regresji krokowej wykorzystując program komputerowej analizy danych SPSS⁸².

Regresja krokowa jest metodą korelacyjną pozwalającą wyróżnić splot zmiennych niezależnych, które w istotny sposób wiążą się ze zmienną zależną. Jednak z uwagi, że jest to metoda korelacyjna, nie wiadomo jednoznacznie czy związek ten ma charakter wpływu przyczynowo – skutkowego i jaki jest jego kierunek tego wpływu, czy też wykryty związek dotyczy jedynie zjawiska współwystępowania zmiennych.



Rysunek 17: Cyrkularny charakter zjawisk zachodzących w rodzinie, w kontekście wpływu zmiennych

Biorąc jednocześnie pod uwagę cyrkularny charakter zjawisk zachodzących w rodzinie można pokusić się o przyjęcie założenia, że niektóre czynniki skorelowane ze zmienną niezależną mogą być zarówno jej przyczyną jak i bezpośrednim skutkiem. Tak na przykład wysoka ocena wywiązywania się współmałżonka ze swoich zobowiązań może (choć niekoniecznie musi) wynikać z jego obiektywnie wysokiego zaangażowania i sprzyjać poczuciu szczęścia jego partnera ale równocześnie szczęśliwy partner może subiektywnie wyżej oceniać zaangażowanie współmałżonka – jest szczęśliwy, a więc ogólnie bardziej zadowolony, mniej krytyczny, bardziej pobłażliwy wobec niego, lepiej go rozumie i akceptuje stąd wyżej ocenia. Stąd, rozumiejąc przedstawione powyżej ograniczenia wnioskowania i uwzględniając cyrkularność zjawisk w rodzinie, dla uproszczenia w analizie danych będziemy mówić głównie o wpływie zmiennej niezależnej na zmienną zależną, tak jak wynika to z przyjętego modelu badawczego.

⁸² Obliczeń dokonał dr Maciej Januszek, pracownik Uniwersytetu Śląskiego.

9.3.1. Weryfikacja hipotezy H:1

H-1: Percepcja pełnienia roli własnej i partnera ma związek z poczuciem szczęścia w związku.

H-1. Wysokiemu poczuciu szczęścia małżonków, każdego z osobna oraz ich sumarycznemu szczęściu sprzyja:

- *wysoka waga nadawana pełnionej roli własnej (A) oraz*
- *wysoka waga nadawana roli partnera (B),*
- *wysoka ocena sposobu pełnienia ról: własnej (C) i partnera (D), oraz*
- *domniemanie wysokich oczekiwań partnera wobec siebie (E).*

Drogą regresji krokowej będzie rozpatrywane czy zmienna niezależna – oceny w kategoriach A,B,C,D,E – wyrażone zarówno przez męża jak i żonę korelują z poczuciem szczęścia małżonków, w pierwszej kolejności męża, następnie żony a potem obojga. Brane będą pod uwagę wszystkie oceny równocześnie w poszczególnych kategoriach, a każda z nich w poszczególnych obszarach: *intymność, porozumienie, dom, dziecko*. Następnie znów oceny małżonków we wszystkich kategoriach A,B,C,D,E rozpatrywane w dwóch segmentach roli: *zadania w diadzie i zadania poza diadą* oraz kolejno globalnie, całość zadań roli – w celu określenia, jaka zmienna (lub zespół, splot zmiennych) wiąże się w znaczącym stopniu poczuciem szczęścia każdego z małżonków indywidualnie oraz łącznie – jako małżeństwa.

1. Zmienna zależna -poczucie szczęścia męża.

I. Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w kategoriach ABCDE w czterech obszarach roli,

Zależność A

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
7	(Stała)		-3,944	,000	$R^2 = 0,678$ $F=25,017$ $p<,001$
	kat. D - obszar >>intymność<< - żona	,353	4,124	,000	
	kat. C - obszar >>dziecko<< - mąż	,298	3,368	,001	
	kat. A - obszar >>porozumienie<< - żona	,247	3,146	,003	
	kat. D - obszar >>porozumienie<< - mąż	,245	2,720	,008	
	kat. B - obszar >>dziecko<< - żona	-,192	-2,350	,022	
	kat. C - obszar >>dom<< - mąż	,203	2,152	,035	
	kat. E - obszar >>dom<< - mąż	-,138	-1,609	,112	

Tabela 28: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról –wariant A.

Na sumę poczucia szczęścia męża największy wpływ ($R^2 = 0,678$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak żona ocenia wywiązywanie się męża z zadań w obszarze intymność?
- Jaka jest samoocena męża z własnego wywiązywania się z zobowiązań w obszarze dziecko?
- Na ile ważne są dla żony zadania własne w obszarze porozumienie (z partnerem)?
- Na ile ocenia ona wagę zadań męża w obszarze opieki nad dzieckiem (– zależność odwrotna)?
- Na ile mąż ocenia własną realizację zadań w obszarze dom?
- I na ile ocenia on oczekiwania żony w tym obszarze (zależność odwrotna)?



Rysunek 18: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność A

Wysoka suma poczucia szczęścia męża idzie w parze ($R^2=0,678$) z wysoką oceną żony poziomu wywiązywania się męża z zadań w obszarze intymność (ona deklaruje, że czuje się kochana) a równocześnie z jego wysoką samooceną w obszarze zadań związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Równocześnie żona wysoko ocenia własne wywiązywanie się z zadań w zakresie porozumienia z partnerem, ale przy tym nie oczekuje zbyt wiele od partnera w zakresie opieki nad dzieckiem (wywiera nań małą presję). Mąż z kolei ma wysoką samoocenę wywiązywania się z własnych zobowiązań w zadaniach związanych z utrzymaniem i zaopatrzeniem domu, a przy tym ocenia oczekiwania żony (jej presję) w tym zakresie jako mniejsze

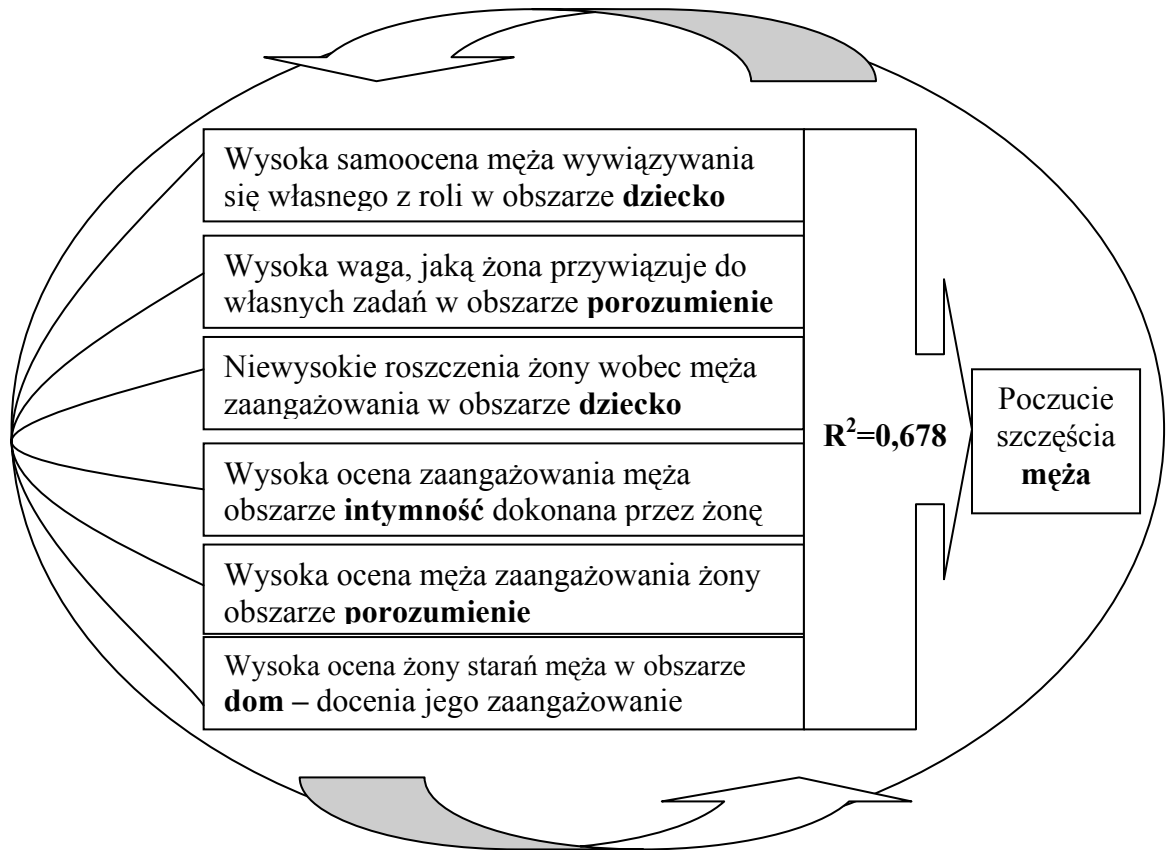
Zależność B

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
10	(Stała)		-4,785	,000	$R^2 = 0,678$ $F = 25,93;$ $p < ,001$
	kat. C - obszar >>dziecko<< - mąż	,327	4,011	,000	
	kat. A - obszar >>porozumienie<< - żona	,258	3,324	,001	
	kat. B - obszar >>dziecko<< - żona	-,253	-3,301	,002	
	kat. D - obszar >>intymność<< - żona	,298	3,119	,003	
	kat. D - obszar >>porozumienie<< - mąż	,264	3,019	,004	
	kat. D - obszar >>dom<< - żona	,186	2,088	,041	

Tabela 29: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwania partnera w czterech obszarach ról –wariant B.

Na sumę poczucia szczęścia męża największy wpływ ($R^2 = 0,678$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak mąż ocenia własną realizację zadań w obszarze dziecko?
- Jak żona ocenia wagę własnych zadań w obszarze porozumienie?
- Jakie są realne oczekiwania żony wobec męża w obszarze dziecko (zależność odwrotna)?
- Jak żona ocenia starania męża w obszarze intymność?
- Jak mąż ocenia starania żony w obszarze porozumienie?
- Jak żona ocenia starania męża w zakresie zadań związanych z domem?



Rysunek 19: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność B

Wyższa samoocena męża w wywiązywaniu się z zadań w zakresie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, wysoka ocena żony wagi własnych starań w zakresie porozumienia i uzgodnień partnerem a przy tym mniejsze jej oczekiwania od partnera w zakresie opieki nad dzieckiem (wywierana mniejsza presja), wyższy poziom doceniania przez nią jego starań w sferze intymnej (ona czuje się kochana) a przy tym wysoka ocena męża starań żony w obszarze porozumienia a także jej ocena jego starań obszarze dom – idzie w parze ($R^2=0,678$) z wysoką sumą poczucia szczęścia męża.

Przedstawioną wcześniej prawidłowość można ująć następująco: jeśli on z własnej woli, nie czując jej presji, jest zaangażowany w opiekę nad dzieckiem – a przy tym ona widzi jego starania w zabezpieczeniu bytu domu i rodziny i równocześnie ona czyni starania w zakresie porozumienia i on to dostrzega – to spełnione są warunki sprzyjające jego szczęściu.

II. Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach roli w kategoriach ABCDE

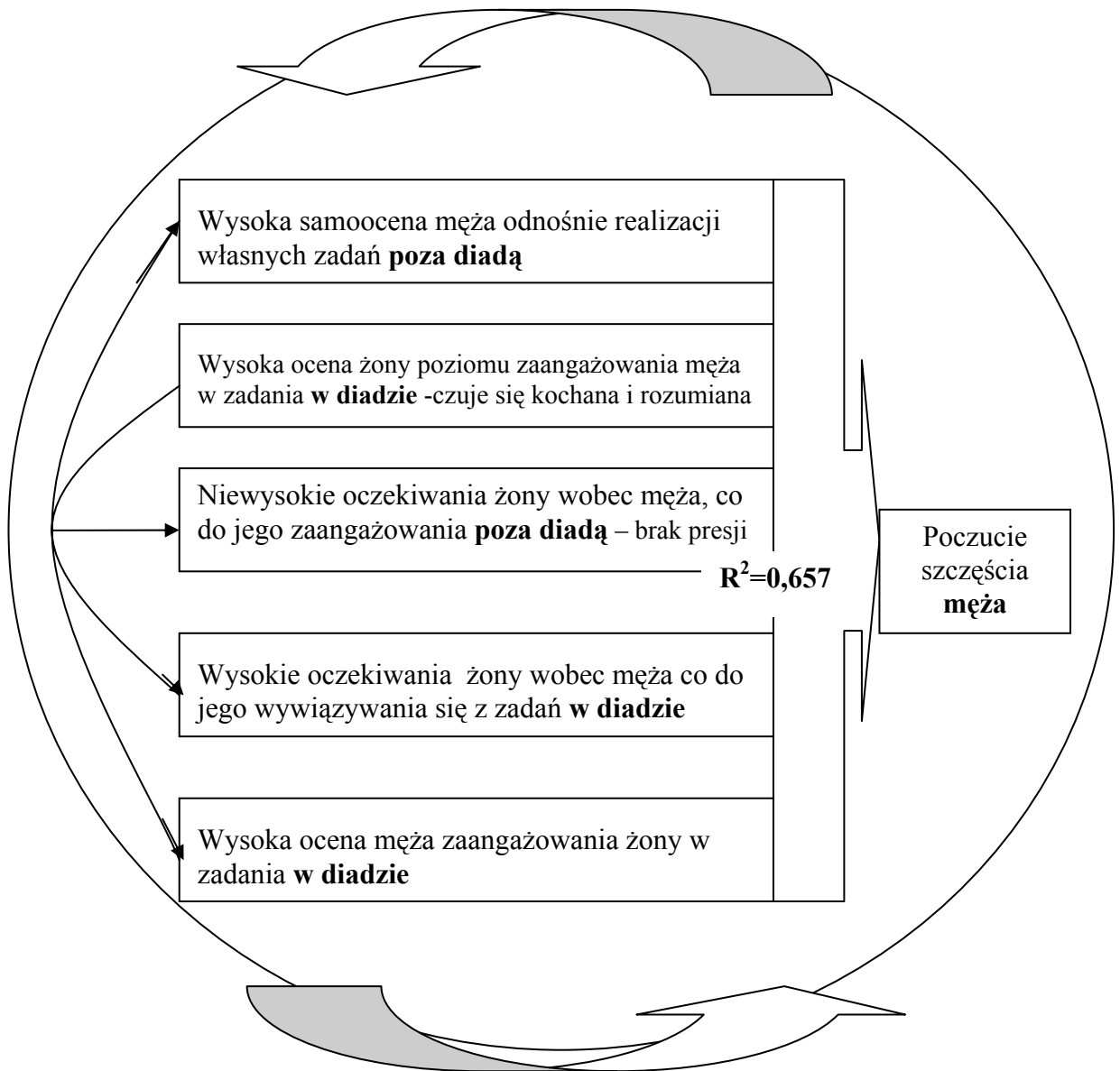
Zależność A

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
5	(Stała)		-3,479	,001	$R^2=0,657$ $F= 28,256$ $p<0,001$
	kat. C - zadania poza diadą - mąż	,422	4,641	,000	
	kat. D - zadania w diadzie - żona	,331	3,181	,002	
	kat. B - zadania poza diadą - żona	-,279	-3,228	,002	
	kat. B - zadania w diadzie - żona	,255	2,678	,009	
	kat. D - zadania w diadzie - mąż	,157	1,661	,101	

Tabela 30: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą - wariant A.

Na sumę poczucia szczęścia męża największy wpływ ($R^2 = 0,657$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak mąż ocenia własną realizację zadań poza diadą?
- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z zadań w diadzie?
- Jakie żona ma oczekiwania wobec męża w zakresie zadań poza diadą (zależność odwrotna)?
- Jakie żona ma oczekiwania wobec męża w zakresie zadań w diadzie?
- Jak mąż ocenia jej wywiązywanie się z zadań w diadzie?



Rysunek 20: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność A

Jeżeli ($R^2= 0,657$) mąż ma poczucie, że dobrze realizuje się w zakresie zadań poza diadą, z własnego wyboru, nie czując presji małżonki, oraz oboje w wysokim, satysfakcjonującym partnera stopniu wywiązują się z zadań w diadzie, wiedząc że partner tego oczekuje – mąż jest szczęśliwy.

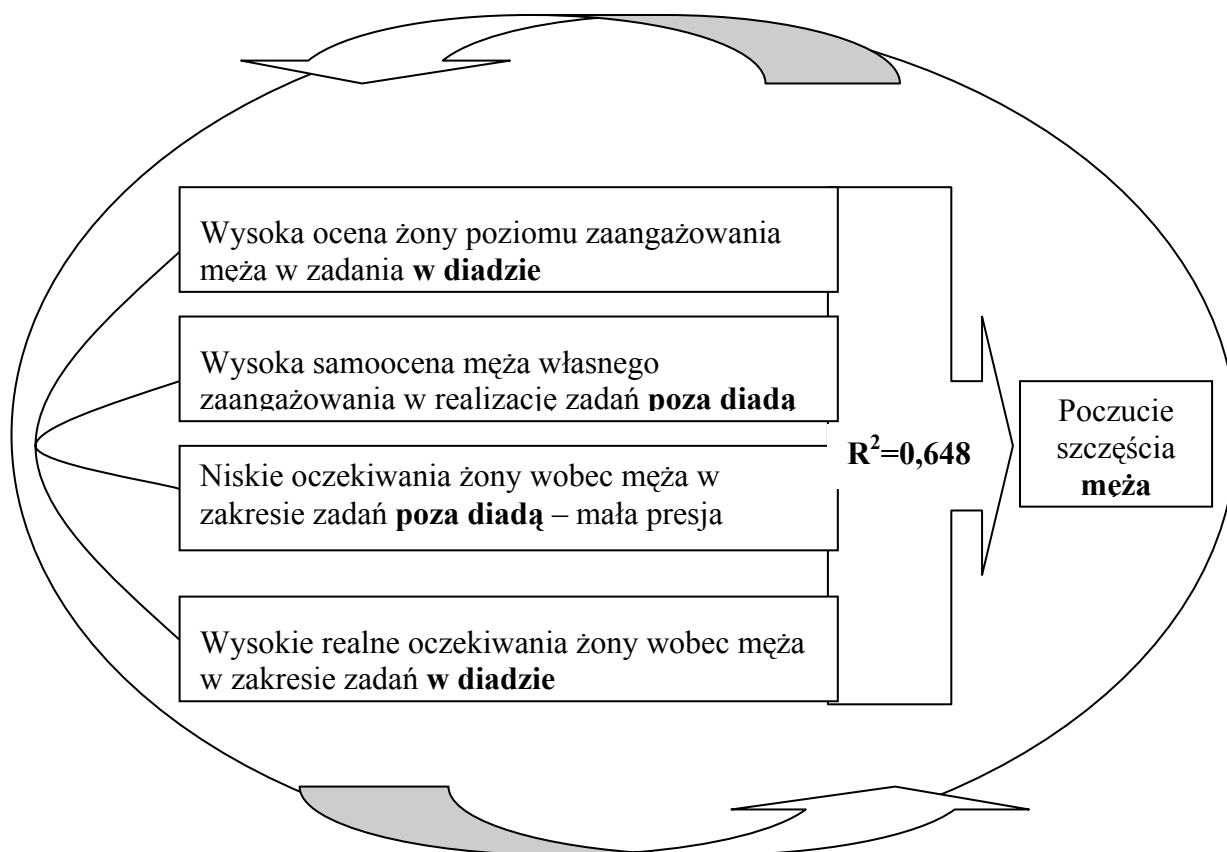
Zależność B

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
6	(Stała)		-3,245	,002	$R^2=0,648$ $F=33,745$ $p<0,001$
	kat. D - zadania w diadzie - żona	,398	4,077	,000	
	kat. C - zadania poza diadą - mąż	,450	4,976	,000	
	kat. B - zadania poza diadą - żona	-,305	-3,555	,001	
	kat. B - zadania w diadzie - żona	,300	3,241	,002	

Tabela 31: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą - wariant B.

Na sumę poczucia szczęścia męża największy wpływ ($R^2= 0,648$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z zadań w diadzie?
- Jak mąż ocenia własną realizację zadań poza diadą?
- Jakie żona ma oczekiwania wobec męża w zakresie zadań poza diadą (zależność odwrotna)?
- Jakie żona ma oczekiwania wobec męża w zakresie zadań w diadzie?



Rysunek 21: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia męża – wariant B

Mąż jest tym szczęśliwszy ($R^2= 0,648$) im jest wyżej oceniany przez żonę odnośnie wywiązywania się z zadań w diadzie (jego żona czuje się kochana i rozumiana przez męża) sam ma poczucie sprawnego wywiązywania się z zadań poza diadą, choć nie odczuwa jej presji w tym zakresie, bowiem wysokie oczekiwania żony koncentrują się na zadaniach męża w diadzie.

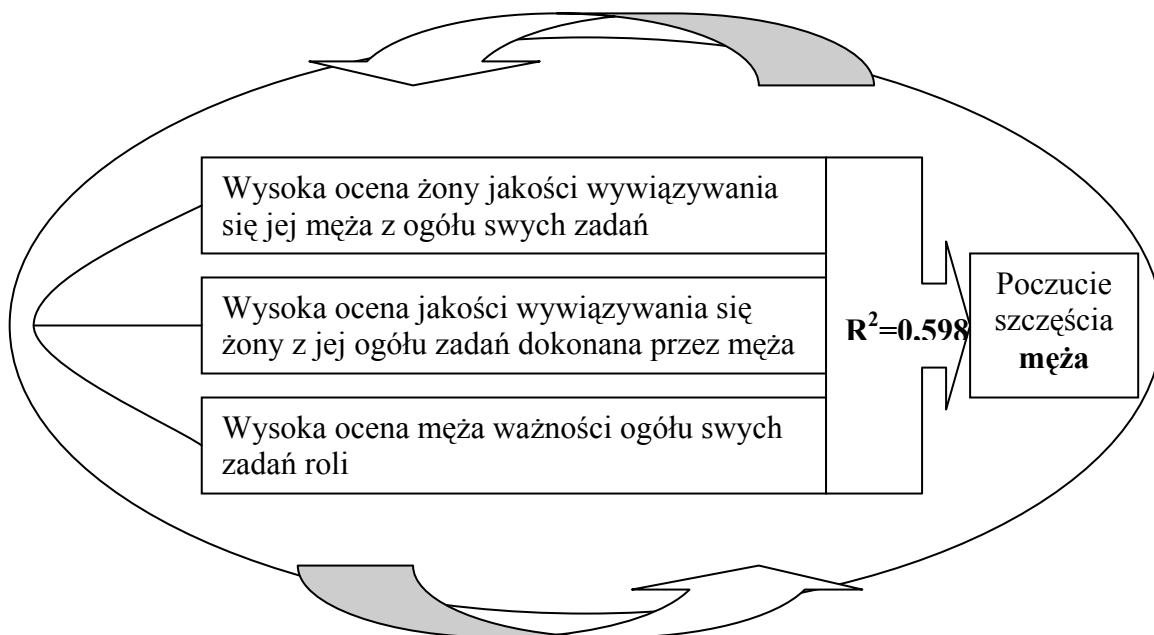
III. zmienna niezależna: wartość wyniku ogólnego, w kategoriach ABCDE

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
3	(Stała)		-6,760	,000	$R^2=0,598$ $F=36,229$ $p<0,001$
	kat. D - wynik ogólny - żona	,484	5,294	,000	
	kat. D - wynik ogólny - mąż	,243	2,503	,015	
	kat. A - wynik ogólny - mąż	,209	2,219	,030	

Tabela 32: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.

Na sumę poczucia szczęścia męża największy wpływ ($R^2= 0,598$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z ogółu zadań?
- Jak mąż ocenia żony realizację ogółu zadań?
- Jak mąż ocenia wagę ogółu własnych zadań w małżeństwie i rodzinie?



Rysunek 22. Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia ogółu zadań roli a poczuciem szczęścia męża

W parze ($R^2= 0,598$) z wysokim poczuciem szczęścia męża idą wysoka ocena żony jakości wywiązywania się męża z ogółu zadań w małżeństwie i rodzinie a równocześnie wysoka ocena męża wywiązywania się jego partnerki z ogółu zadań oraz wysoka waga, jaką on nadaje własnym zobowiązaniom co do ogółu ról w małżeństwie i rodzinie.

2. zmienna zależna – poczucie szczęścia żony

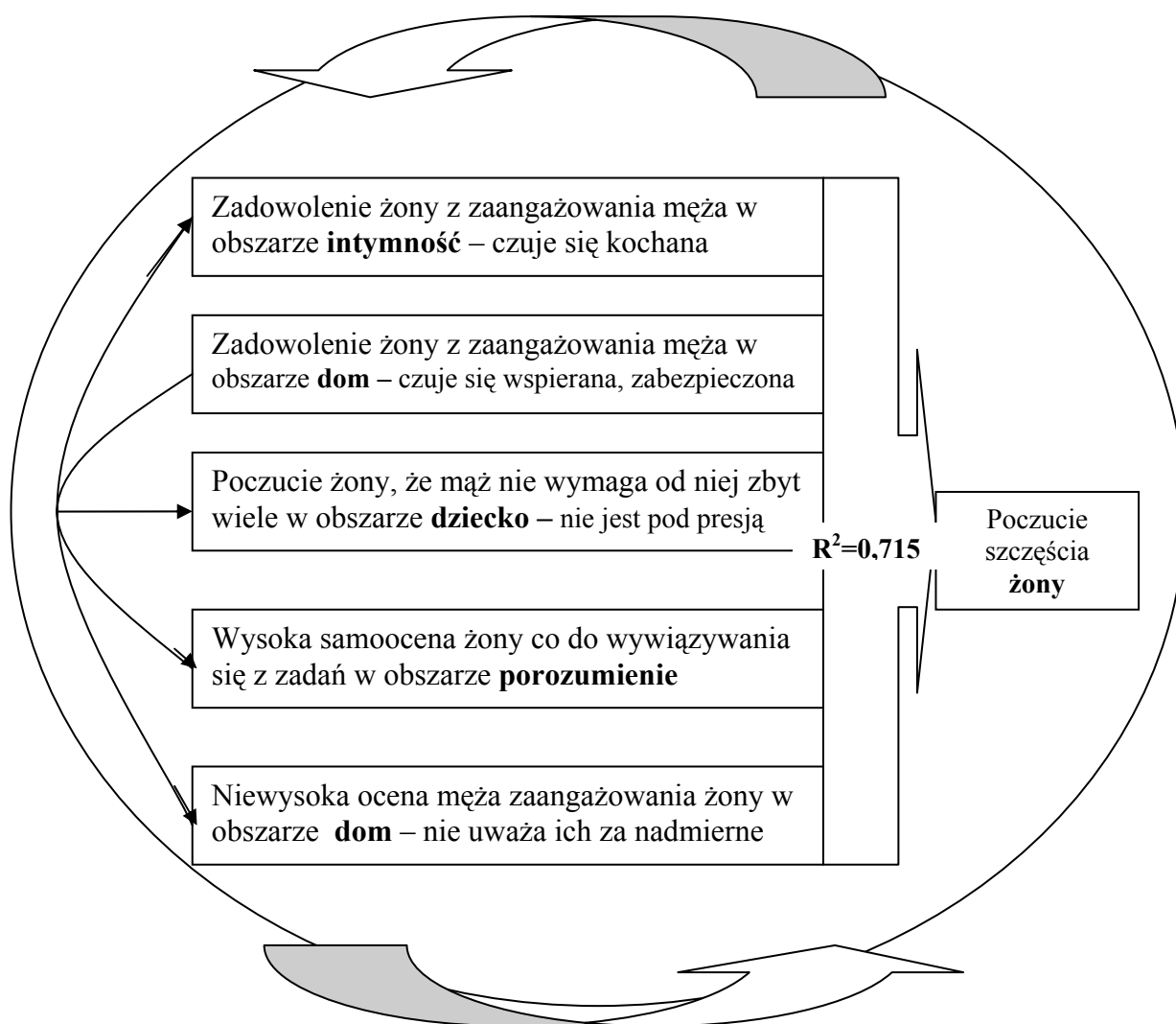
I. Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w czterech obszarach roli: intymność, porozumienie, dom, dziecko, w kategoriach ABCDE

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
5	(Stała)		-,206	,837	$R^2=0,715$ F= 36,615 p<0,001
	kat. D - obszar >>intymność<< - żona	,481	5,472	,000	
	kat. D - obszar >>dom<< - żona	,284	3,404	,001	
	kat. E - obszar >>dziecko<< - żona	-,248	-3,650	,001	
	kat. C - obszar >>porozumienie<< - żona	,310	3,535	,001	
	kat. D - obszar >>dom<< - mąż	-,180	-2,543	,013	

Tabela 33: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról.

Na sumę poczucia szczęścia żony bardzo istotny wpływ (**$R^2=0,715$**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z zadań w obszarze intymność?
- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z zadań w obszarze dom?
- Jak żona ocenia poziom oczekiwań partnera wobec niej w obszarze dziecko (zależność odwrotna) ?
- Jak żona ocenia własne wywiązywanie się z zadań obszarze porozumienie?
- Jak mąż ocenia żony wywiązywanie się z zadań w obszarze dom (zależność odwrotna)?



Rysunek 23: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia żony.

Żona jest tym szczęśliwsza ($R^2=0,715$) im wyżej ocenia starania męża o ich relacje intymne a równocześnie wysoko ocenia starania męża w obszarze dom (czuje się przez niego wspierana i zabezpieczona), a przy tym ma poczucie, że oczekiwania męża odnośnie jej obowiązków wobec dziecka niepełnosprawnego nie są wysokie (nadmierne), ma również wysoką samoocenę odnośnie własnych starań zakresie porozumienia z partnerem a jej mąż ocenia niżej jej zaangażowanie w zadania obszarze dom (pozwala sobie ona najmniejszą perfekcyjność w zakresie obowiązków domowych – im mniej szczęśliwa jest żona tym z większą perfekcją traktuje zadania w obszarze dom).

II. Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach roli w kategoriach ABCDE

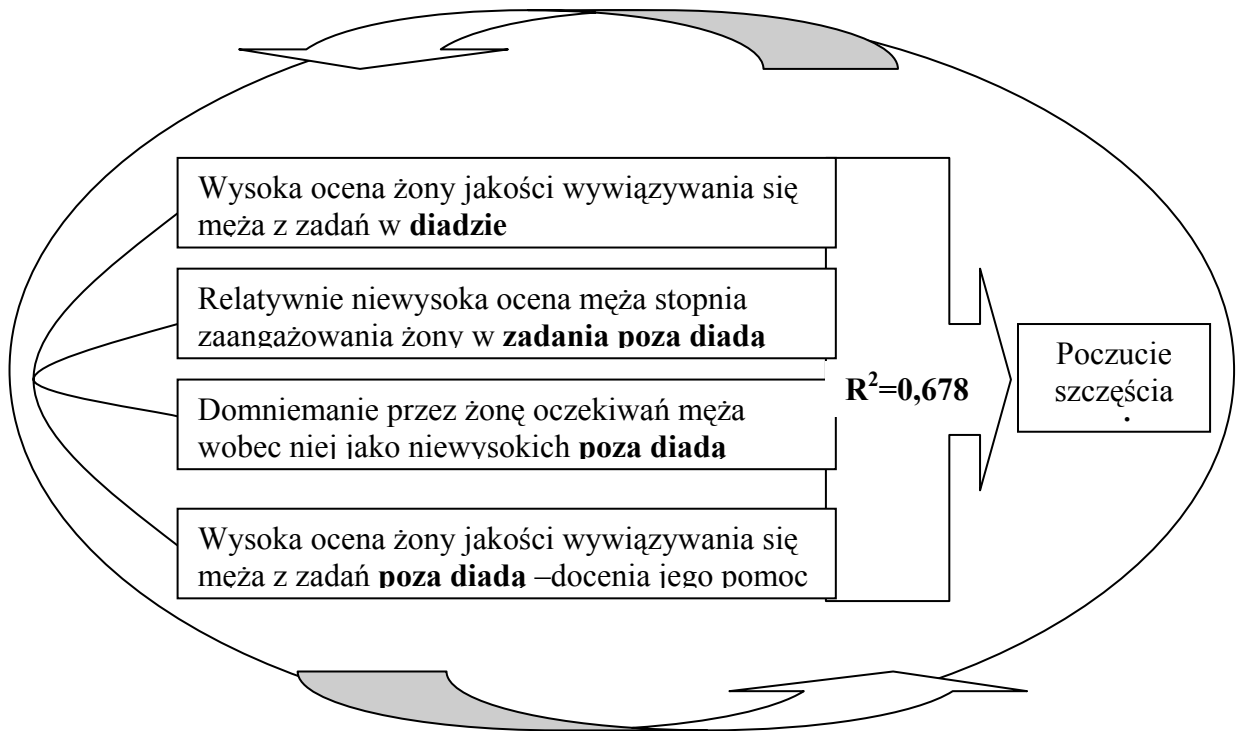
Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
4	(Stała)		,613	,542	$R^2=0,678$ F= 38,357 p<0,001
	kat. D - zadania w diadzie - żona	,752	7,538	,000	
	kat. D - zadania poza diadą - mąż	-,197	-2,662	,010	
	kat. E - zadania poza diadą - żona	-,186	-2,653	,010	
	kat. D - zadania poza diadą - żona	,221	2,326	,023	

Tabela 34: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą

Na sumę poczucia szczęścia żony bardzo istotny wpływ ($R^2=0,678$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się partnera z zadań w diadzie?
- Jak mąż ocenia poziom wywiązywania się partnerki z zadań poza diadą (zależność odwrotna)?
- Jak żona ocenia poziom oczekiwań partnera wobec niej w obszarze zadań poza diadą (zależność odwrotna) ?
- Jak żona ocenia wywiązywanie się męża z zadań poza diadą?

Żona jest tym szczęśliwsza ($R^2=0,678$) im wyżej ocenia starania męża o ich relacje w diadzie równocześnie jej mąż realnie nie ma wobec niej nadmiernych oczekiwań w obszarze poza diadą, nie ceduje on na nią wyłącznych zadań w tym obszarze - ona sama odczuwa, że jego oczekiwania odnośnie jej obowiązków poza diadą nie są wysokie (nadmierne), a równocześnie wysoko ocenia starania męża w obszarze zadań poza diadą (czuje się przez niego wspierana i zabezpieczona).



Rysunek 24: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia żony.

Czyli: Żona, która czuje się przez męża kochana i rozumiana oraz wspierana poza diadą, docenia starania męża w diadzie, a pozwala sobie na mniejszą perfekcyjność w zakresie obowiązków domowych i rodzicielskich, zatem nie przytłacza męża własną omnipotencją w tych obszarach, a docenia jego wkład – im mniej szczęśliwa jest żona tym z większą perfekcją traktuje zadania poza diadą i mniej docenia wkład męża w tym segmencie zadań.

III. zmienna niezależna: wartość wyniku ogólnego- sumy- w kategoriach ABCDE

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		-6,376	,000	$R^2=0,600$
	kat. D - wynik ogólny - żona	,778	10,375	,000	F= 107,641 p<0,001

Tabela 35: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.

Na sumę poczucia szczęścia żony bardzo istotny wpływ ($R^2=0,600$) ma następująca zmienna niezależna:

- Jak żona ocenia całość starań męża w pełnieniu obowiązków swej roli

Czyli: Im wyżej żona ceni jakość wywiązywania się męża z jego zadań roli męża i ojca tym jest ($R^2=0,600$) szczęśliwsza.

3. Zmienna zależna - poczucie szczęścia w małżeństwie

I. zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w czterech obszarach roli – intymność, porozumienie, dom, dziecko kategoriach ABCDE

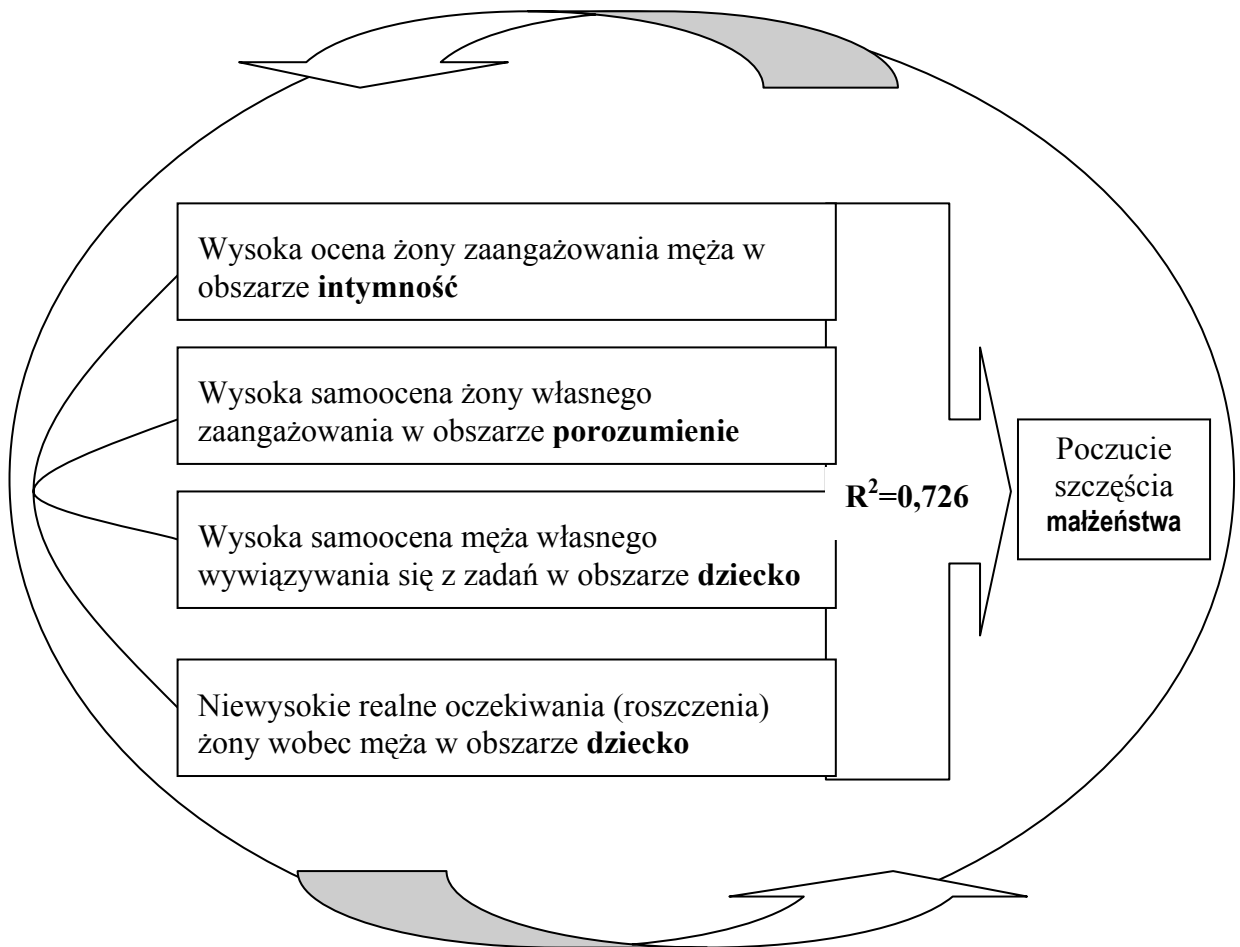
Model		Współczynniki standaryzowane	T	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
4	(Stała)		-3,819	,000	$R^2=0,726$ $F= 48,029$ $p<0,001$
	kat. D - obszar >>intymność<< - żona	,512	6,555	,000	
	kat. C - obszar >>porozumienie<< - żona	,356	4,468	,000	
	kat. C - obszar >>dziecko<< - mąż	,262	3,805	,000	
	kat. B - obszar >>dziecko<< - żona	-,196	-2,883	,005	

Tabela 36: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról.

Suma poczucia szczęścia w małżeństwie w wysokim stopniu ($R^2=0,726$) zależy od tego:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się męża z jego zobowiązań w obszarze intymność?
- Jak żona ocenia własny poziom wypełniania zobowiązań roli w obszarze porozumienie?
- Jak mąż ocenia własne pełnienie roli w obszarze dziecko?
- Jakie są realne oczekiwania żony wobec męża w obszarze dziecko (zależność odwrotna)?

Czyli im wyżej żona ($R^2=0,726$) ocenia starania męża w obszarze intymność (im bardziej czuje się przez niego kochana) oraz im więcej czyni sama starań w obszarze porozumienie (im więcej sama rozmawia z mężem, wysłuchuje go i dzieli się z nim własnymi myślami także uzgadnia i omawia decyzje), im wyżej on sam ocenia własne starania w roli ojca dziecka niepełnosprawnego (swój udział w opiece nad nim, jego wychowaniu i jego rehabilitacji) oraz im niższe są realne oczekiwania żony wobec męża w zakresie roli ojcowskiej (a tym samym presja, jaką może ona wywierać na partnera) – tym oboje są szczęśliwsi.



Rysunek 25: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.

II. zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach roli w kategoriach ABCDE

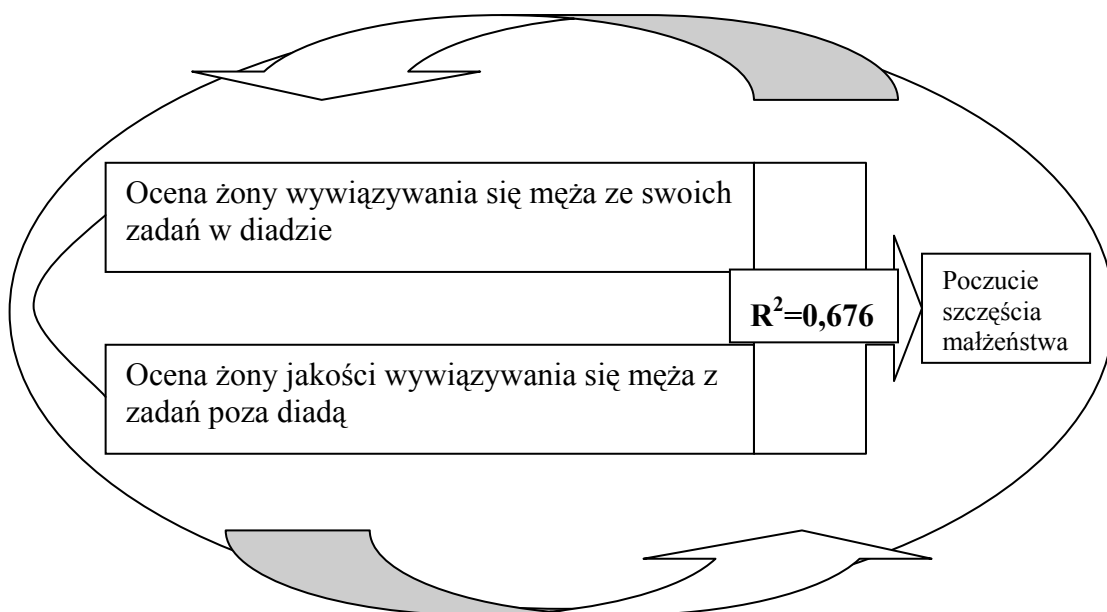
Model		Współczynniki standaryzowane	T	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		-6,915	,000	$R^2=0,676$ $F= 74,940$ $p<0,001$
	kat. D - zadania w diadzie – żona	,682	7,285	,000	
	kat. D - zadania poza diadą – żona	,192	2,055	,044	

a Zmienna zależna: suma poczucia szczęścia - małżeństwa.

Tabela 37 Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwania partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą

Suma poczucia szczęścia w małżeństwie w wysokim stopniu ($R^2=0,676$) zależy od tego:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się męża z jego zadań w diadzie?
- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się męża z jego zadań poza diadą?



Rysunek 26: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.

Im wyżej żona ($R^2=0,676$) ocenia wywiązywanie się męża z zadań w diadzie oraz im wyżej ocenia jego wywiązywanie się z zadań poza diadą – tym małżeństwo jest szczęśliwsze.

III. zmienna niezależna: wartość wyniku ogólnego w kategoriach ABCDE

Model		Współczynniki standaryzowane	t	Istotność	Statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		-6,902	,000	R²=0,646 F= 130,305 p<0,001
	kat. D - wynik ogólny - żona	,807	11,415	,000	

a Zmienna zależna: suma poczucia szczęścia - małżeństwa.

Tabela 38 Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.

Suma poczucia szczęścia w małżeństwie w wysokim stopniu (**R²=0,646**) zależy od tego:

- Jak żona ocenia poziom wywiązywania się męża z ogółu jego zadań?

Czyli: im wyżej żona (**R²=0,646**) ocenia wywiązywanie się męża z ogółu jego zadań – tym małżeństwo jest szczęśliwsze.

Konkluzja:

1. *dla poczucia szczęścia męża istotne są: wysoka ocena żony jego wywiązywania się z zadań w obszarze intymności oraz dom a także wysoka waga jaką ona przywiązuje do zadań w zakresie porozumienia z partnerem (odślaniania własnych uczuć i wysłuchiwanie partnera ale także uzgadniania i podejmowania decyzji) z równocześnie realnie małymi jej oczekiwaniami wobec niego w zakresie opieki nad dzieckiem (niższą presją na podejmowanie zadań) - przy czym sam ocenia wysoko swój poziom wywiązywania się z zadań ojcowskich i opiekuńczych wobec dziecka niepełnosprawnego.*
2. *Dla poczucia szczęścia żony ważne są starania męża o ich intymne relacje poparte równoczesnymi staraniami o zapewnienie dobrego funkcjonowania domu i rodziny (czuje się nie tylko kochana, ale i wspierana i zabezpieczona) a przy tym poczucie, że oczekiwania męża wobec niej odnośnie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym nie są nadmierne (bo sam przejmuje sporo obowiązków w tym zakresie). Towarzyszy temu jej wysoka samoocena odnośnie własnych starań w dziedzinie porozumienia oraz niższa ocena jej zaangażowania w zadania*

związane z domem dokonywana przez męża (tu także nie jest i nie musi być „silaczką” bo ma realne wsparcie męża).

3. *Dla poczucia szczęścia w małżeństwie ważne jest by żona czuła się przez męża kochana, sama czyniła starania, by go rozumieć oraz uzgadniać z nim podejmowane działania, zaś mąż czuł się bardzo zaangażowany w roli ojca dziecka niepełnosprawnego przy niskich realnych oczekiwaniach żony wobec niego w tym zakresie (niskiej presji na zaangażowanie).*

Można rzec, że szczęściu w związku sprzyja:

- *okazywanie przez partnera żonie, że nadal (mimo posiadania dziecka niepełnosprawnego i wynikających z tego faktu obciążeń emocjonalnych oraz wysokiej wagi zadań pielęgnacji i wychowania) jest dla niego atrakcyjna i ważna jako kobieta,*
 - *dobrze rozłożenie akcentów w zakresie pełnienia zobowiązań wiążące się z wewnętrzną motywacją męża do przyjmowania na siebie obowiązków poza diadą (pomoc w domu i opieka nad dzieckiem) – bez presji ze strony żony. To przyjęcie obowiązków przez męża sprawia, że żona mniej perfekcyjnie angażuje się w rolę matki a także mniejszą wagę przykładą do poziomu pełnienia obowiązków domowych.*
- W rodzinach mniej szczęśliwych żona bardzo silnie angażuje się w bycie matką i prowadzenie domu (staje się to jej naczelnym zadaniem, misją i obszarem samorealizacji), lecz prawdopodobnie wynika z braku (niewymuszonego, dobrowolnego) wsparcia męża w tych obszarach. Nie ma także siły i gotowości do pielęgnacji relacji intymnych, bo czuje się nadmiernie obciążona i mało kochana przez partnera.*

Przeprowadzona weryfikacja statystyczna hipotezy H:1 wskazuje, że istnieje statystycznie istotny związek między percepcją pełnionej roli a poczuciem szczęścia małżonków. Szczególne znaczenie ma tu:

- *wysoka ocena pełnienia roli partnera zwłaszcza w obszarach intymność i porozumienie obojga małżonków*
- *wysoka ocena żony jakości pełnienia roli przez męża w obszarach dom – poczucie jego realnego wsparcia w realizacji obowiązków domowych i rodzinnych (zadania poza diadą), które to mocno obciążają żonę i matkę posiadającą dziecko niepełnosprawne, są wpisane w jej rolę jako priorytetowe zadania. To realnie przez żonę odczuwane przez żonę wsparcie ze strony męża pozwala jej na mniejsze zaangażowanie w zadania poza diadą.*

- wysoka waga nadawana przez męża zadaniom roli własnej we wszystkich obszarach roli oraz wysoka waga nadawana przez żonę zadaniom własnym w diadzie.

- odwrotna zależność zachodzi między domniemaniem przez męża wysokich oczekiwań żony wobec niego w obszarze dziecko a poczuciem szczęścia – silna, realna presja żony oraz odczuwanie przez męża silnej presji ze strony żony na współudział w pełnieniu obowiązków związanych z dzieckiem nie sprzyja poczuciu szczęścia męża – czuje się przymuszany, być może presja wyraża niezadowolenie żony a to jest trudne do zaakceptowania przez jej partnera,

- nie zauważa się istotnego związku między domniemaniem oczekiwań partnera w pozostałych obszarach,

Zatem można powiedzieć że istnieją poważne argumenty za przyjęciem hipotezy H:1 mówiącej, że waga nadawana sposobowi pełnienia roli, ocena sposobu pełnienia roli własnej i partnera ma związek z poczuciem szczęścia małżonków.

9.3.2. Weryfikacja hipotezy H-2

H-2: Wyważenie między pełnieniem ról małżeńskich a rodzicielskich sprzyja poczuciu szczęścia małżonków każdego indywidualnie i obojga jako małżeństwa.

H-2: Poczuciu szczęścia małżonków sprzyja:

- zachowanie zrównoważenia między wagami przypisywanymi małżeńskiemu segmentowi roli oraz wagami przypisywanymi rodzicielskiemu segmentowi ról
- zachowanie zrównoważenia między ocenami pełnienia roli w małżeńskim segmencie roli oraz ocenami pełnienia roli w rodzicielskim segmencie przez siebie i przez partnera
- domniemanie równowagi między segmentem małżeńskim a rodzicielskim w oczekiwaniach partnera

1. Zmienna zależna poczucie szczęścia męża.

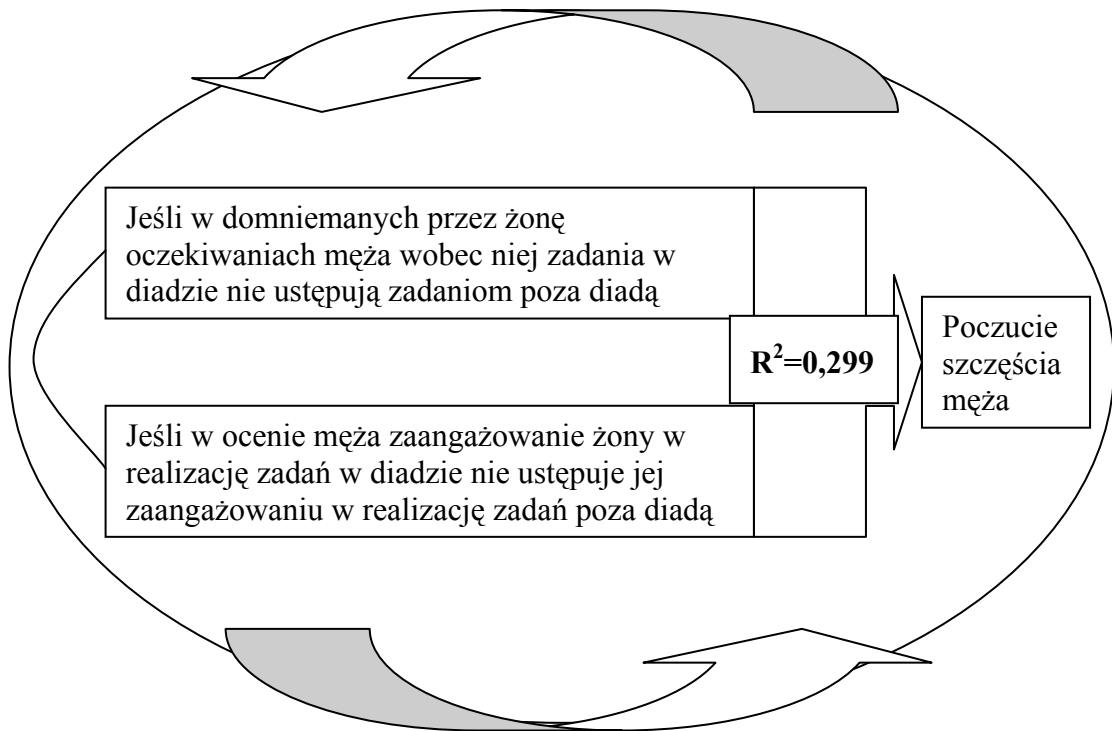
Zmienna niezależna: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach ról w kategoriach ABCDE

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		13,200	,000	R² = 0,299 F=16,137 p<,001
	kat. E – zadania w diadzie/zadania poza diadą – różnica – żona	,459	4,380	,000	
	kat. D – zadania w diadzie/zadania poza diadą – różnica – mąż	,215	2,057	,044	

Tabela 39: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą

Na sumę poczucia szczęścia męża istotny wpływ (**R² = 0,299**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- Jak bardzo zadania w diadzie nie ustępują⁸³ zadaniom poza diadą w ocenie żony dotyczącej domniemanych oczekiwań męża wobec niej.
- Jak bardzo zadania w diadzie nie ustępują zadaniom poza diadą w ocenie męża dotyczącej poziomu wywiązywania się żony z zobowiązań roli?



Rysunek 27: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie zrównoważenia między segmentami roli a poczuciem szczęścia męża.

Im bardziej ($R^2= 0,299$) żona domniemywając oczekiwania męża co do jej pełnienia roli widzi że jego oczekiwania w zakresie zadań w diadzie nie ustępują wadze zadań poza diadą a równocześnie mąż widzi, że realizując swoje zobowiązania roli jego partnerka również zachowuje równowagę w zakresie obu poziomów pełnienia roli – tym szczęśliwszy jest mąż.

⁸³ ⁸³ Ponieważ u żony ranga zadań poza diadą a zwłaszcza zadań związanych z dzieckiem jest bardzo wysoka i zwykle przewyższa rangę zadań w diadzie możemy w tym przypadku mówić nie tyle o dominacji zadań w diadzie nad zadaniami poza diadą co raczej **nie ustępowaniu zadań w diadzie zadaniom poza diadą**

2. Zmienna zależna poczucie szczęścia żony

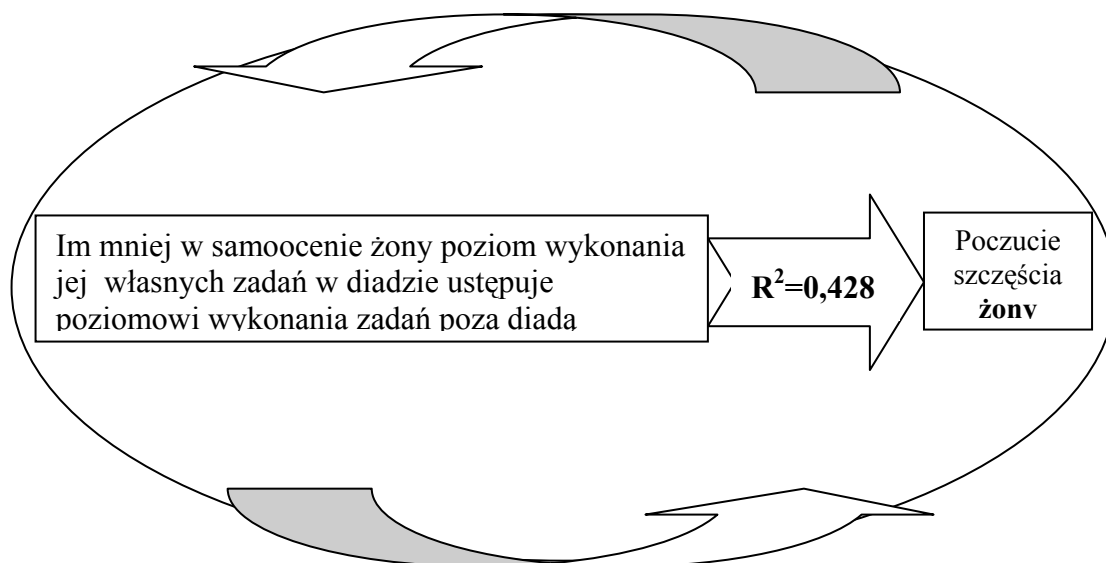
Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach roli w kategoriach ABCDE

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		17,917	,000	R²= 0,428 F=54,060 p<,001
	kat. C – zadania w diadzie/zadania poza diadą – różnica – żona	,660	7,353	,000	

Tabela 40: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą.

Na sumę poczucia szczęścia żony istotny wpływ ($R^2 = 0,428$) ma następująca zmienna niezależna:

- Jak bardzo poziom wykonania własnych zadań w diadzie nie ustępuje w ocenie żony poziomowi wykonania własnych zadań poza diadą.



Rysunek 28: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia żony (taka sama zależność występuje w odniesieniu do szczęścia w małżeństwie).

Suma poczucia szczęścia u żony idzie w parze ($R^2 = 0,428$) z wartością różnicy między jej samooceną poziomu wykonania zadań w diadzie a samooceną poziomu wykonania zadań poza diadą. Czyli im szczęśliwsza żona tym występuje u niej mniejsza dominacja zadań poza diadą nad zadaniami w diadzie w ocenie sposobu realizacji własnych zobowiązań.

3. Zmienna zależna poczucie szczęścia – w małżeństwie

Zmienne niezależne: wartości opinii małżonków w dwóch segmentach roli w kategoriach ABCDE

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		18,012	,000	R² = 0,387
	kat. C – zadania w diadzie/zadania poza diadą – różnica – żona	,629	6,763	,000	F=45,737 p<,001

Tabela 41: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą.

Na sumę poczucia szczęścia małżeństwa istotny wpływ (**R² = 0,387**) ma następująca zmienna niezależna:

- Dystans między poziomem wykonania zadań w diadzie i poza diadą, czyli na ile poziom wykonania własnych zadań w diadzie nie ustępuje poziomowi wykonania własnych zadań poza diadą w samoocenie żony.

Suma poczucia szczęścia w małżeństwie idzie w parze (**R² = 0,387**) z wartością różnicy między oceną jakości zadań w diadzie a oceną jakości zadań poza diadą – w ocenie poziomu wykonania własnych zobowiązań roli przez żonę. Czyli im mniejsza jest w żony samoocenie sposobu realizacji własnych zadań dominacja zadań poza diadą nad zadaniami w diadzie tym szczęśliwszy jest związek.

Konkluzja:

- 1. dla poczucia szczęścia żony oraz małżeństwa istotne jest czy żona potrafi zachować w wykonaniu swoich zobowiązań roli równowagę między zadaniami w diadzie i zadaniami poza diadą. W związkach nieszczęśliwych, nieszczęśliwe żony z reguły pełnią swoje zobowiązania roli tak, że zadania w diadzie znacznie ustępują zadaniom poza diadą. Ale można to zinterpretować także tak: szczęśliwa żona w szczęśliwym związku otrzymuje taką pomoc i wsparcie partnera, że potrafi zadbać, by zadania w diadzie nie ustępowały w rażący sposób zadaniom poza diadą tak ważnym z uwagi na zobowiązania wobec niepełnosprawnego dziecka*

2. dla poczucia szczęścia męża istotne jest czy żona domniemywając jego oczekiwania odnośnie pełnienia przez nią roli małżeńsko-rodzicielskiej dostrzega, że oczekuje on by zadania w diadzie nie ustępowały nadmiernie wagą zadaniom poza diadą, a równocześnie, by on oceniając wykonanie zobowiązań przez żonę miał poczucie, że potrafi ona zachować względną równowagę między wagą zadań w diadzie a wagą zadań poza diadą.

3. Dla małżeńskiego szczęścia istotne jest na ile żona we własnej samoocenie zachowuje równowagę między zadaniami w diadzie oraz zadaniami poza diadą.

Istnieją poważne argumenty, za przyjęciem hipotezy H:2 mówiącej, że w małżeństwach szczęśliwych występuje większa równowaga między zadaniami w diadzie a zadaniami poza diadą – dotyczy to zwłaszcza następujących perspektyw:

- C₂ – samooceny żony odnośnie własnego pełnienia roli – związek z własnym poczuciem szczęścia żony oraz poczuciem szczęścia w małżeństwie
- D₁ – oceny męża dotyczącej sposobu pełnienia roli przez żonę – związek z jego poczuciem szczęścia
- E₂ – domniemania przez żonę oczekiwań męża – związek z poczuciem szczęścia męża.

Nie wystąpiła natomiast taka prawidłowość w perspektywie:

- A – kreowania własnego przepisu roli.
- B – kreowania przepisu roli partnera.

Czyli poczucie szczęścia w małżeństwie i u każdego z małżonków osobno nie jest związane z tym jak sobie wyobrażają swoje pełnienie roli, ale jak odbierają faktyczne pełnienie roli partnerki (mąż), jak oceniają własne pełnienie roli (żona) oraz jak odbierają oczekiwania partnera – czy widzą jego potrzebę nie zaniedbywania zadań w diadzie na rzecz zadań poza diadą (żona), co niejednokrotnie wymusza waga zadań poza diadą.

9.3.3. Weryfikacja hipotezy H:3

H-3: Dobre uzgodnienie przepisów roli, czyli zgodność w pojmowaniu przepisów roli sprzyja poczuciu szczęścia małżonków.

Hipoteza powyższa ujmuje w sobie istotę założeń terapeutów zajmujących się terapią rodzin, wskazujących, że istotna przyczyna trudności małżeńskich leży po stronie komunikacji, braku porozumienia między małżonkami.

Zgodność rozumienia przepisów roli będzie rozpatrywana w dwóch aspektach:

- jako brak różnicy lub niewielka różnica między wagą przepisu roli własnej a realną wagą przypisywaną tej roli przez partnera
- jako brak różnicy lub niewielka różnica między w domniemaną wagą przypisywaną własnej roli przez partnera a realną wagą jaką ten przypisał tej roli Stąd powyższą hipotezę należy rozdzielić na dwie cząstkowe

H-3.1 Im wyższa jest zgodność małżonków w rozumieniu przepisów roli tym bardziej szczęśliwe jest małżeństwo.

Dysproporcja między ważnością przepisów ról własnych a ról przypisanych przez małżonka jest niższa w małżeństwach oceniających siebie jako szczęśliwe.

H-3.2 Im trafniej partnerzy rozpoznają swoje oczekiwani tym bardziej szczęśliwym jawi im się ich związek.

Im mniejszy jest dystans między domniemanymi oczekiwaniami partnera a rolą faktycznie przypisaną przez niego tym szczęśliwsze jest małżeństwo.

Weryfikacja hipotezy: H:3,1:

H-3.1 Im wyższa jest zgodność małżonków w rozumieniu przepisów roli tym szczęśliwsze jest małżeństwo: każdy z małżonków indywidualnie oraz wspólnie oboje, czyli małżeństwo.

Przez zgodność rozumieniu przepisów roli rozumie się w niniejszej pracy zbliżoną wartość A_1 i B_2 , czyli zgodność standardu roli własnej męża z rolą przypisaną mu przez żonę, oraz A_2 i B_1 , czyli zgodność standardu roli własnej żony z rolą przypisaną jej przez męża.

Zgodność oznacza sytuację, gdy: $A_1 - B_2 \rightarrow 0$ oraz $A_2 - B_1 \rightarrow 0$

1. Zmienna zależna: poczucie szczęścia męża.

Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii A_1 i B_2 lub A_2 i B_1 , w czterech obszarach roli

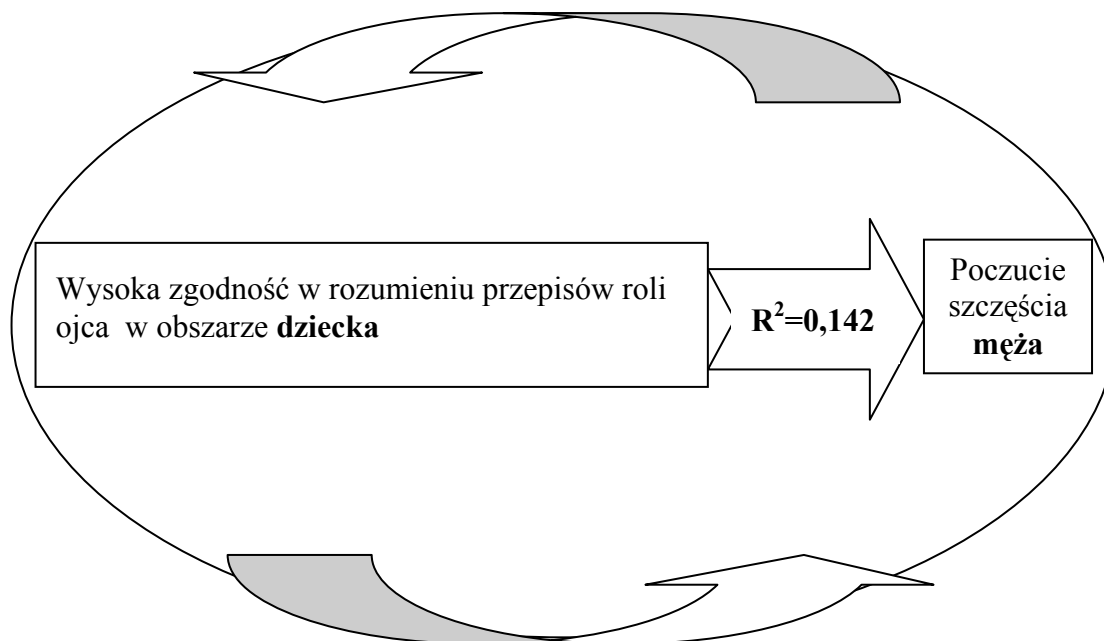
Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		13,354	,000	
	$A_1 - B_2$; obszar dziecko	,392	3,570	,001	$R^2 = 0,142$ $F = 12,743$ $p < ,001$

Tabela 42: Regresja: $A_1 - B_2$ oraz $A_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia męża wpływ ($R^2 = 0,142$) ma następująca zmienna niezależna:

- Zgodność rozumienia własnych zobowiązań roli męża (tu: ojca) w obszarze dziecko z realnymi oczekiwaniami żony wobec męża w tym zakresie (rolą przypisaną mu przez żonę).

Im większa ($R^2 = 0,142$) jest zgodność jego przepisu roli w obszarze dziecko z rolą mu przypisaną przez żonę (oczekiwaniami żony wobec niego w tym obszarze) tym szczęśliwszy jest mąż.



Rysunek 29: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia męża.

Czyli: im szczęśliwszy jest mąż tym większa jest zgodność jego przepisu roli w obszarze dziecko z realnymi oczekiwaniami żony wobec niego w tym obszarze.

2. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - żona.

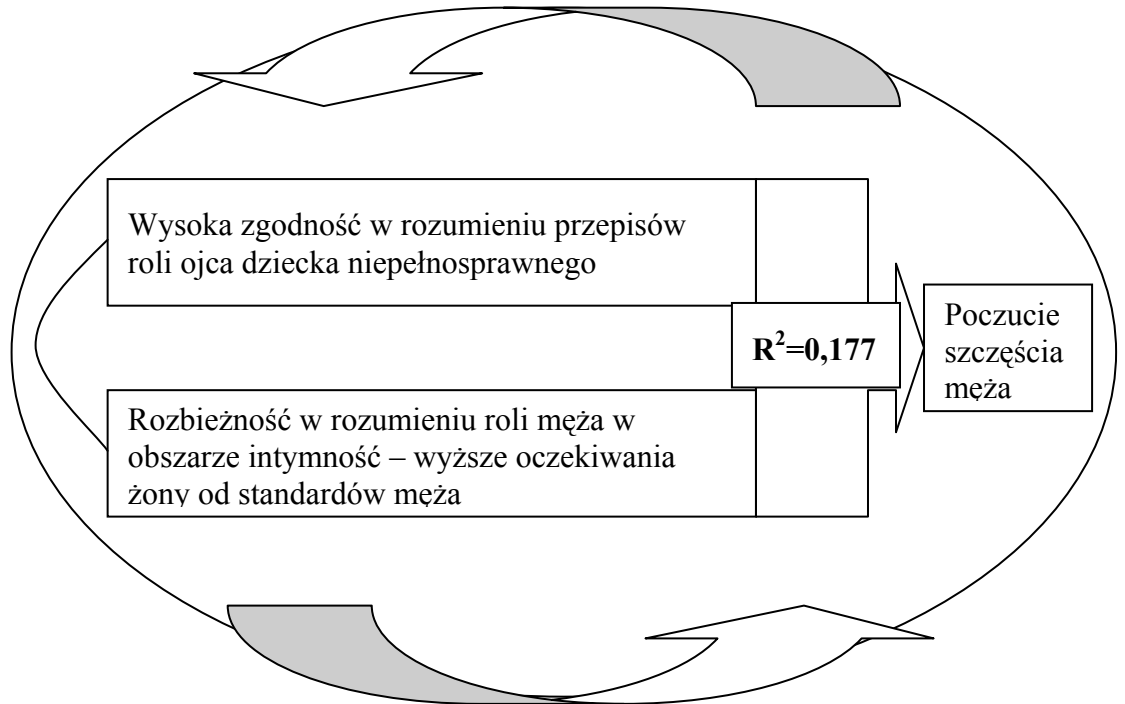
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii A₁ i B₂ lub A₂ i B₁, w czterech obszarach roli

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		13,356	,000	R²= 0,177 F=5,720 p<,005
	A ₁ – B ₂ ; obszar dziecko	,355	3,061	,003	
	A ₁ – B ₂ ; obszar intymność	-,257	-2,217	,030	

Tabela 43: Regresja: A₁ – B₂ oraz A₂ - B₁ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia żony pewien wpływ (**R²= 0,177**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- zgodność w rozumieniu ważności przepisów roli męża (ojca) w obszarze dziecko przez niego samego z rolą przypisaną mu przez żonę w tym obszarze.
- zgodność w rozumieniu ważności przepisów roli własnej męża w obszarze intymność przez niego samego z rolą przypisaną mu przez żonę w tym obszarze – zależność odwrotna.



Rysunek 30: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia żony.

Im większa ($R^2= 0,177$) jest zgodność w rozumieniu przepisów roli ojca dziecka niepełnosprawnego (porównując jego autoprzepis roli z rolą przesłaną mu przez żonę) a równocześnie im mniejsza jest zgodność rozumienia przepisu roli męża w obszarze intymności tym bardziej szczęśliwa jest żona. Mamy tu do czynienia z sytuacją, gdy rola przypisana mężowi przez żonę w tym obszarze (jej realne oczekiwania wobec męża) przerasta jego własny przepis roli, czyli: ona oczekuje od niego wiele, więcej niż on sobie stawia za zadanie w obszarze intymności.

Czyli w sytuacji gdy oboje są zgodni w rozumieniu przepisów roli ojca dziecka niepełnosprawnego, a równocześnie jej oczekiwania wobec niego w sferze intymnej nie uległy redukcji, nie zostały przytłoczone zadaniami związanymi z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego, a nawet im są wyższe od jego wyobrażeń na temat zadań własnych w tym obszarze - on jest szczęśliwy.

3. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - małżeństwo.

Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii A₁ i B₂ lub A₂ i B₁, w czterech obszarach roli

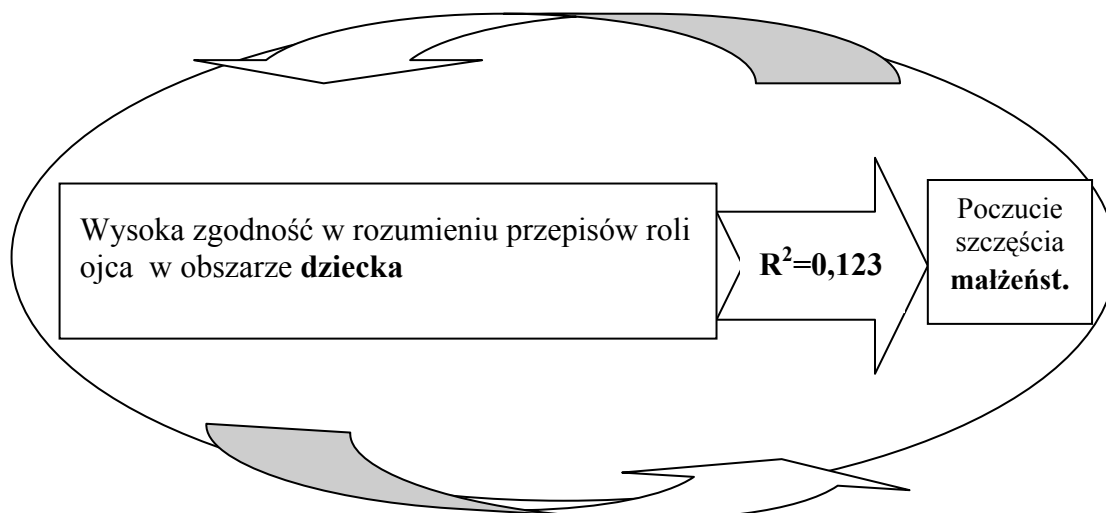
Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
1	(Stała)		14,476	,000	R²= 0,123
	A ₁ – B ₂ ; obszar dziecko	,368	3,307	,001	F=10,935 p<,001

Tabela 44: Regresja: A₁ – B₂ oraz A₂ - B₁ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia małżeństwa pewien wpływ (**R²= 0,123**) ma następująca zmienna niezależna:

- zgodność w rozumieniu ważności przepisów roli męża (ojca) w obszarze dziecko przez niego samego z oczekiwaniami żony wobec niego w tym obszarze.

Czyli im większa (**R²= 0,123**) jest zgodność w rozumieniu przepisów roli ojca dziecka niepełnosprawnego (porównując jego autoprzepis roli z rolą przesłaną mu przez żonę) tym bardziej szczęśliwi są małżonkowie.



Rysunek 31: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.

Konkluzja:

Zmienna niezależna *zgodność w rozumieniu przepisów roli* ma niewielki wpływ na poczucie szczęścia męża ($R^2 = 0,142$) żony ($R^2 = 0,177$) i małżeństwa ($R^2 = 0,123$) jedynie w przypadku zgodności w rozumieniu roli męża w obszarze dziecko – czyli roli ojca dziecka niepełnosprawnego (w przypadku szczęścia żony mamy tu do czynienia z kumulacją wpływu zgodności rozumienia roli męża w obszarze dziecko z rolą męża w obszarze intymność (zależność odwrotna – im większa jest rozbieżność na korzyść wyższych realnych oczekiwań żony od przepisu roli męża). Zgodność rozumienia zobowiązań roli męża w innych obszarach oraz zgodność rozumienia roli żony we wszystkich obszarach wydaje się nie mieć znaczącego wpływu na poczucie szczęścia małżonków razem i każdego z osobna.

Można zatem przyjąć hipotezę H: 3,1 mówiącą o zależności między zgodnością rozumienia przez współmałżonków przepisów roli (nadawaniem im wagi) a poczuciem szczęścia małżonków jedynie w przypadku zgodności rozumienia roli ojca niepełnosprawnego (w obszarze dziecko) przy równoczesnej rozbieżności rozumienia jego roli w obszarze intymność (żona oczekuje więcej niż on uważa za ważne⁸⁴). W pozostałych obszarach hipotezę 3,1 należy odrzucić – nie występuje istotny statystycznie związek między zgodnością w rozumieniu przepisów roli a poczuciem szczęścia małżonków.

⁸⁴ W przypadku mężczyźni nie zaznacza się tak wyraźny jak u żony spadek wagi przypisywanej pełnieniu roli w obszarze intymność w związkach mniej szczęśliwych,

Weryfikacja hipotezy H-3.2 :

Im trafniej partnerzy rozpoznają swoje oczekiwania tym bardziej szczęśliwym jawi im się ich związek.

Przez trafne rozpoznanie oczekiwań partnera rozumie się sytuację, gdy występuje zgodność między domniemaniem przez męża oczekiwań żony odnośnie jego przepisu roli a jej rzeczywistymi oczekiwaniami, co do jego przepisu roli, a także, gdy występuje zgodność między domniemaniem przez żonę oczekiwań męża odnośnie jej przepisu roli a jego rzeczywistymi oczekiwaniami, co do jej przepisu roli.

Zgodność oznacza sytuację gdy $E_1 - B_2 \rightarrow 0$ oraz $E_2 - B_1 \rightarrow 0$

1. Zmienna zależna poczucie szczęścia męża.

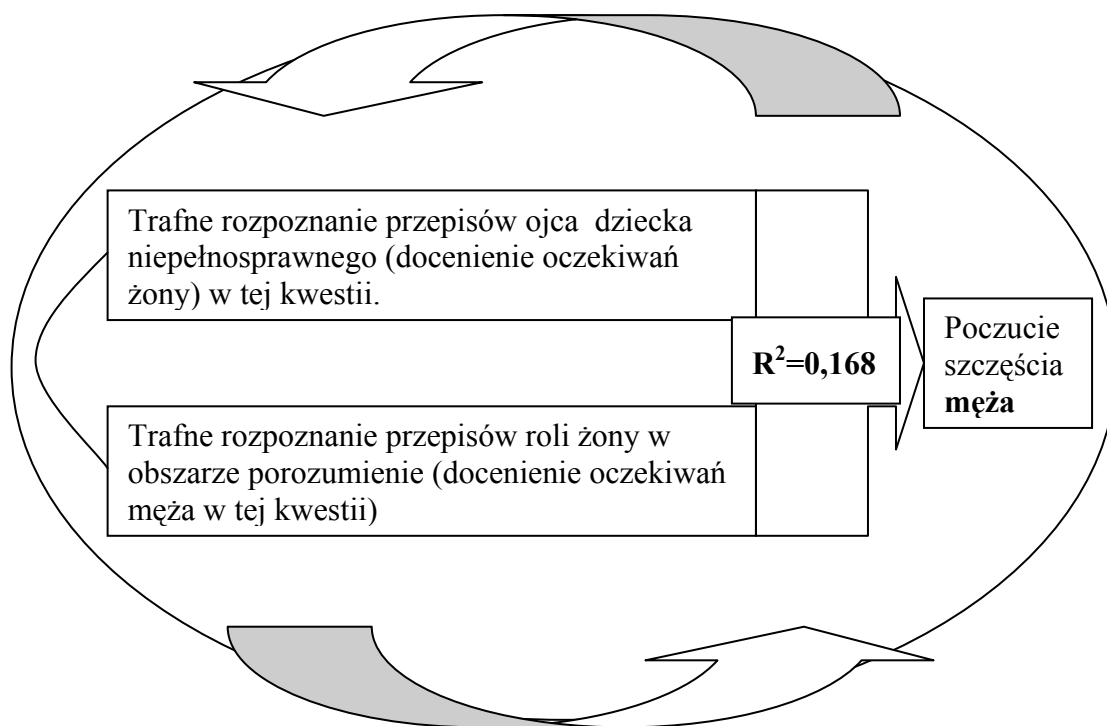
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii E_1 i B_2 lub E_2 i B_1 , w czterech obszarach roli

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		13,588	,000	$R^2 = 0,168$ $F = 8,158$ $p < ,001$
	$E_1 - B_2$; obszar dziecko	,361	3,323	,001	
	$E_2 - B_1$; obszar porozumienie	,276	2,544	,013	

Tabela 45: Regresja: $E_1 - B_2$ oraz $E_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia męża pewien wpływ ($R^2 = 0,168$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- zgodność między domniemanymi przez męża oczekiwaniami żony a jej rzeczywistymi oczekiwaniami co do ważności przepisów roli męża (ojca) w obszarze dziecko.
- zgodność między domniemanymi przez żonę oczekiwaniami męża a jego rzeczywistymi oczekiwaniami odnośnie ważności przepisów roli żony w obszarze porozumienie.



Rysunek 32: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia męża.

Im trafniej ($R^2 = 0,168$) mąż ocenia oczekiwania żony wobec niego jako ojca w obszarze dziecko a równocześnie im bardziej żona docenia a nawet przecenia oczekiwania męża co do jej pełnienia roli w obszarze porozumienia tym mąż jest szczęśliwszy. Należy zaznaczyć w tym miejscu, że z reguły męża ocena oczekiwań żony odnośnie jego pełnienia roli jako ojca dziecka niepełnosprawnego jest niższa od jej rzeczywistych oczekiwań a z kolei żony w związkach nieszczęśliwych zwykle niedoceniają poziom oczekiwań męża wobec nich w zakresie porozumienia (szczęśliwe żony mają tendencję do przeceniania tych oczekiwań).

2. Zmienna zależna: pocucie szczęścia - żona.

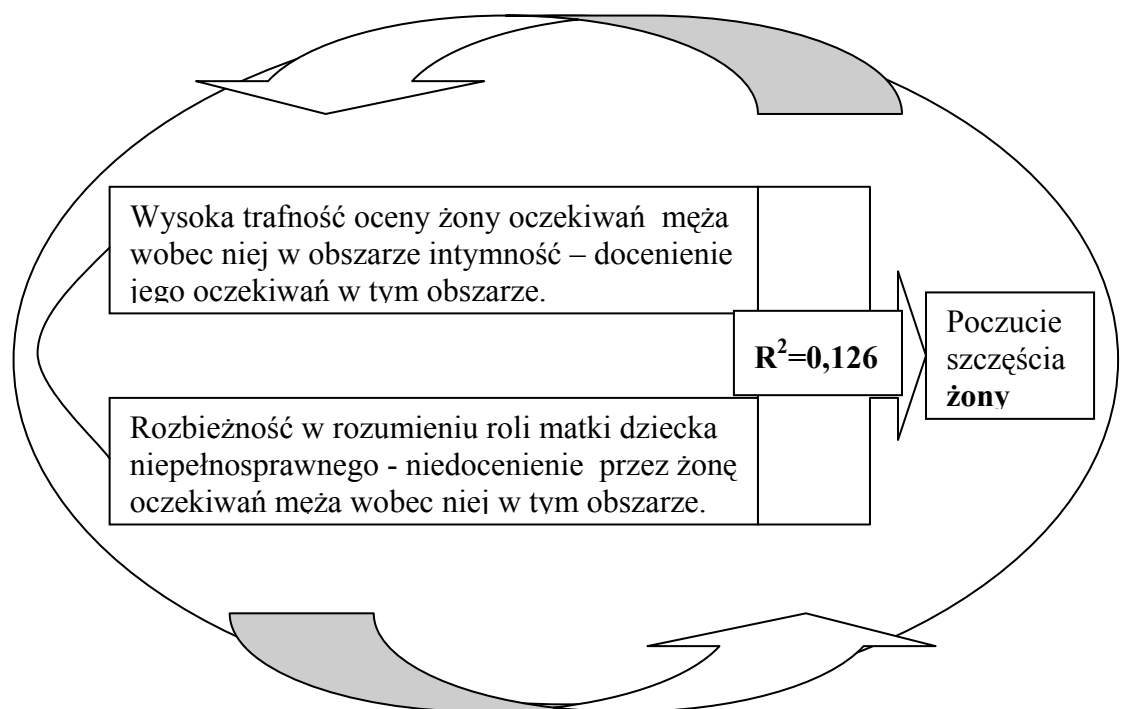
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii E_1 i B_2 lub E_2 i B_1 , w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		13,206	,000	$R^2 = 0,126$ $F=6,134$ $p<,004$
	$E_2 - B_1$; obszar intymność	,356	3,147	,002	
	$E_2 - B_1$; obszar dziecko	-,238	-2,108	,039	

Tabela 46: Regresja: $E_1 - B_2$ oraz $E_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia żony pewien wpływ ($R^2 = 0,126$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- zgodność między domniemanymi przez żonę oczekiwaniami męża a jego oczekiwaniami realnymi co do ważności przepisów roli żony w obszarze intymność.
- zgodność między domniemanymi przez żonę oczekiwaniami męża a jego oczekiwaniami realnymi co do ważności przepisów roli żony w obszarze dziecko (zależność odwrotna).



Rysunek 33: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia żony.

Im bardziej ($R^2 = 0,126$) ona zna i docenia jego oczekiwania w obszarze intymność a równocześnie niedoszacowuje oczekiwania (czuje się pod mniejszą presją z jego strony) w zakresie zadań w obszarze dziecko tym jest szczęśliwsza. Należy tu zaznaczyć, że wszystkie żony (zarówno te szczęśliwe jak i nieszczęśliwe) bardzo wysoko oceniają rangę własnych zadań i presję oczekiwań partnera w obszarze dziecko, choć te szczęśliwe oceniają ją nieco niżej – prawdopodobnie, że ich poczucie obowiązków w tym obszarze jest załagodzone przez udział męża w pełnieniu zadań, jego wsparcie i zrozumienie – stąd czują nieco mniejszą presję zadań dyktowanych im przez sytuację dziecka i jego potrzeby.

3. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - małżeństwo.

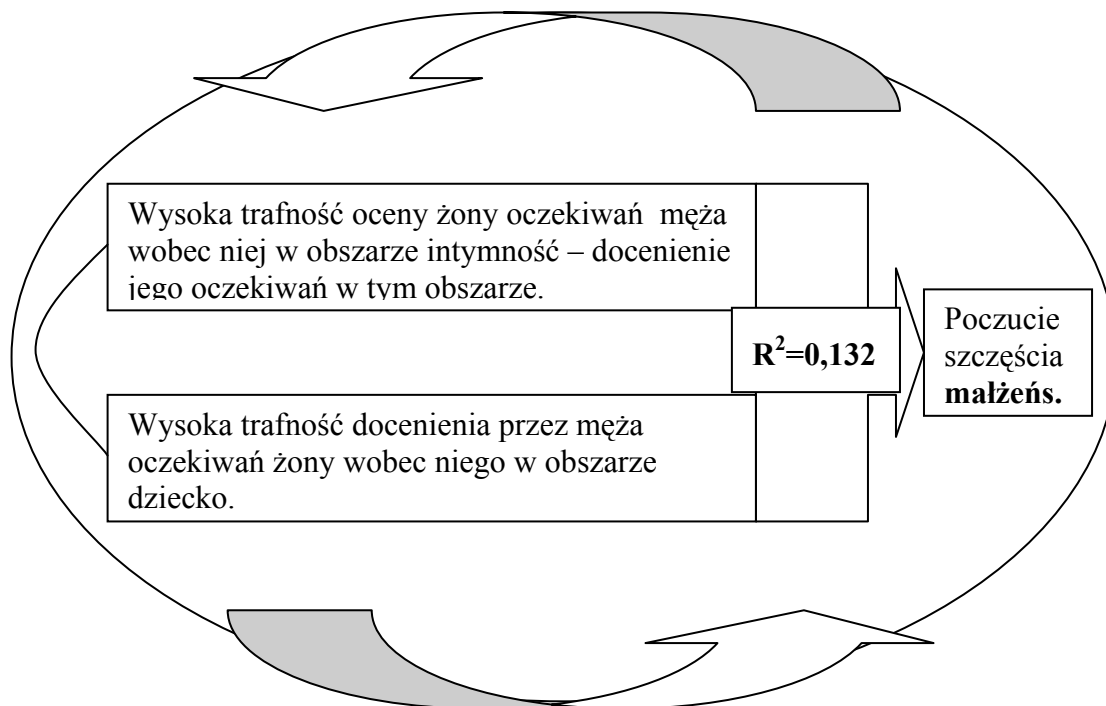
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii E₁ i B₂ lub E₂ i B₁, w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		14,431	,000	R²= 0,132 F=6,391 p<,003
	E ₂ – B ₁ ; obszar intymność	,298	2,695	,009	
	E ₁ – B ₂ ; obszar dziecko	,257	2,327	,023	

Tabela 47: Regresja: E₁ – B₂ oraz E₂ – B₁ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia żony pewien wpływ (**R²= 0,132**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- zgodność między domniemanymi przez żonę oczekiwaniami męża a jego oczekiwaniami realnymi co do ważności przepisów roli żony w obszarze intymność.
- zgodność między domniemanymi przez męża oczekiwaniami żony a jej oczekiwaniami realnymi co do ważności przepisów roli męża w obszarze dziecko.



Rysunek 34: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.

Im bardziej ($R^2 = 0,132$) żona docenia (przecenia) realne oczekiwania męża odnośnie swej roli w obszarze intymności, a równocześnie mniej mąż niedocenia⁸⁵ oczekiwania żony, tym szczęśliwsze jest małżeństwo.

Konkluzja :

W przypadku hipotezy H:3.2 mówiącej, że poczucie szczęścia małżonków z osobna oraz razem jako małżeństwa zależy od docenienia lub trafnego rozpoznania oczekiwań partnera odnośnie pełnienia roli (H:3.2) została potwierdzona jej prawdziwość. Jednak występuje tu dość słaba zależność.

Zmienna niezależna *trafność rozpoznania (docenienie) oczekiwań partnera odnośnie pełnienia roli* ma niewielki związek z poczuciem szczęścia i występuje jedynie w przypadku:

- poczucia szczęścia męża- ważne jest trafne rozpoznanie przez męża oczekiwań żony odnośnie pełnienia przez niego roli ojca dziecka niepełnosprawnego z równoczesnym jej trafnym rozpoznanie jego oczekiwań, co do jej pełnienia roli w obszarze porozumienia.
- poczucia szczęścia żony – istotne jest trafne rozpoznanie a nawet lekkie przecenienie przez nią oczekiwań męża w obszarze intymności oraz paradoksalnie nietrafne rozpoznanie oczekiwań męża w zakresie pełnienia przez nią roli matki dziecka niepełnosprawnego. Można tu mówić, że pewne niewielkie niedoszacowanie oczekiwań partnera, a zatem mniejsze poczucie presji z jego strony sprzyja jej poczuciu szczęścia.
- poczuciu szczęścia w małżeństwie – towarzyszy trafne rozpoznanie przez żonę oczekiwań męża wobec niej w obszarze intymności a równocześnie trafne rozpoznanie przez męża oczekiwań żony, co do jego pełnienia roli w obszarze opieki nad dzieckiem.

Wymienione wyżej zależności są jednak dość słabe. Analizując wyniki surowe można dostrzec, że zarówno w grupie związków szczęśliwych jak i nieszczęśliwych mamy do czynienia ze zjawiskiem dość trafnego rozpoznania wzajemnych oczekiwań małżonków.

⁸⁵ Mąż z reguły niedocenia te oczekiwania – jak już zaznaczono wcześniej – dzieje się tak w związkach nieszczęśliwych jak i szczęśliwych choć w znacznie mniejszym stopniu.

Konkluzja weryfikacji hipotezy H-3 mówiącej, że *niezgodność w pojmowaniu przepisów roli nie sprzyja satysfakcjonującemu partnerów wywiązywaniu się z przepisów roli, rodzi nieporozumienia a przez to współwystępuje z ogólnym brakiem szczęścia.*

Jak wynika z dokonanych analiz wyników badań rodzin dzieci niepełnosprawnych zgodność w rozumieniu przepisów roli nie ma istotnego wpływu na poczucie szczęścia każdego z małżonków z osobna oraz małżeństwa. Bardzo niewielki wpływ zaznacza się jedynie w przypadku:

1. poczucia szczęścia męża oraz równocześnie poczucia szczęścia małżeństwa, na które ma wpływ:

- Zgodność rozumienia roli własnej męża w obszarze dziecko z rolą poslaną mu przez żonę.
- Trafność rozpoznania przez męża (domniemania) realnych oczekiwań żony (roli przypisanej mu przez żonę) w obszarze dziecko z równoczesną trafnością rozpoznania a nawet przecenieniem przez żonę oczekiwań męża w obszarze porozumienie.

2. poczucia szczęścia żony, na które wpływ ma:

- Zgodność rozumienia roli własnej męża z rolą poslaną mu przez żonę z równoczesną rozbieżnością między rozumieniem przez męża roli własnej a tej posłanej przez żonę w obszarze intymność – przepis roli posłany przez żonę wyżej stawia ważność zadań męża w obszarze intymność niż jego własny przepis roli w tym obszarze
- Trafność rozpoznania przez żonę realnych oczekiwań męża w obszarze intymność a równocześnie mała trafność rozpoznania, niedoceniecie oczekiwań męża wobec niej w obszarze dziecko. Szczęśliwa żona nie odczuwa oczekiwań partnera w zakresie jej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym jako silnej presji (mimo, że realnie oczekiwania mężów wobec żon w tym obszarze są wysokie we wszystkich rodzinach posiadających dziecko niepełnosprawne).

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że małżonkowie posiadający dziecko niepełnosprawne zwykle dobrze rozpoznają swoje oczekiwania i mają w zbliżony sposób uzgodnione przepisy ról – niezależnie od poczucia szczęścia. Prawdopodobnie sytuacja posiadania dziecka niepełnosprawnego wymusza w tych małżeństwach tak daleko idące uzgodnienia. Problem wymagałby jednak dalszych badań porównawczych.

9.3.4. Weryfikacja hipotezy H:4

H-4: Zadowolenie ze sposobu wykonania roli przez partnera sprzyja poczuciu szczęścia w związku.

Zadowolenie opisywane w tej hipotezie jest następująco:

- zadowolenie męża z pełnienia roli przez żonę : $D_1 - B_1 > 0$ oraz $D_1 - B_1 \rightarrow 0$,
- zadowolenie żony z pełnienia roli przez męża: $D_2 - B_2 > 0$, oraz $D_2 - B_2 \rightarrow 0$

czyli oceniam, że partner robi nieco więcej, pełni swą rolę nieco lepiej niż tego od niego oczekuję. Jeżeli ocena pełnienia roli znacznie przewyższa oczekiwania partnera, czyli $D - B \gg 0$ może mieć miejsce nie tyle zadowolenie z pełnienia roli przez małżonka, co poczucie przytłoczenia jego sposobem pełnienia roli lub też poczucie, że partner w niektórych obszarach roli niepotrzebnie, nadmiernie się angażuje, pełni tę rolę w sposób kompulsywny.

1. Zmienna zależna poczucie szczęścia - mąż.

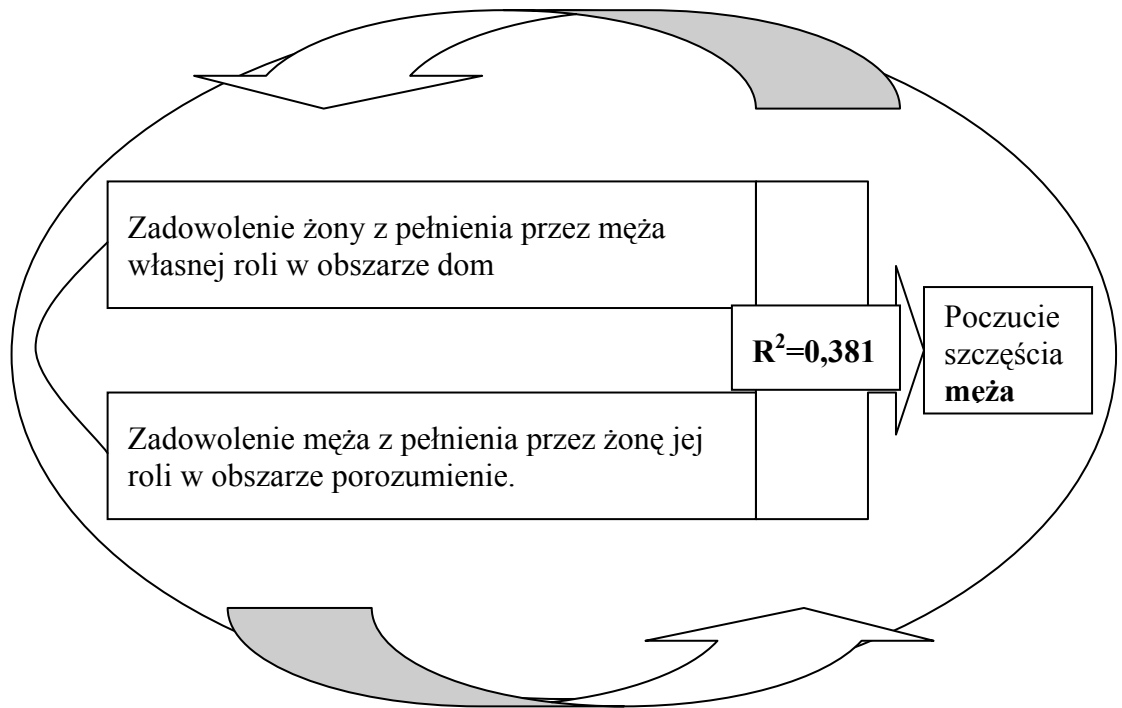
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii D_2 i B_2 lub D_1 i B_1 , w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik Standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		15,897	,000	$R^2 = 0,381$ $F = 22,811$ $p < ,000$
	$D_2 - B_2$; obszar dom	,465	4,707	,000	
	$D_1 - B_1$; obszar porozumienie	,302	3,055	,003	

Tabela 48: Regresja: $D_1 - B_1$ oraz $D_2 - B_2$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia męża wpływ ($R^2 = 0,381$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- poziom zadowolenia żony z pełnienia przez męża roli w obszarze dom.
- poziom zadowolenia męża z pełnienia roli przez żonę w obszarze porozumienie.



Rysunek 35: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia męża.

Im bardziej ($R^2 = 0,381$) żona jest zadowolona z pełnienia przez męża roli w obszarze dom (ocena pełnienia roli przewyższa ocenę oczekiwań stawianych przed nim) a równocześnie im bardziej mąż jest zadowolony z pełnienia roli przez żonę w obszarze porozumienie tym jest szczęśliwszy. Zależność ta może mieć odwrotny kierunek, czyli szczęśliwy małżonek jest bardziej wyrozumiały w ocenie pełnienia roli przez partnera – im mniej szczęśliwy tym bardziej staje się bardziej krytyczny i wymagający.

2. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - żona.

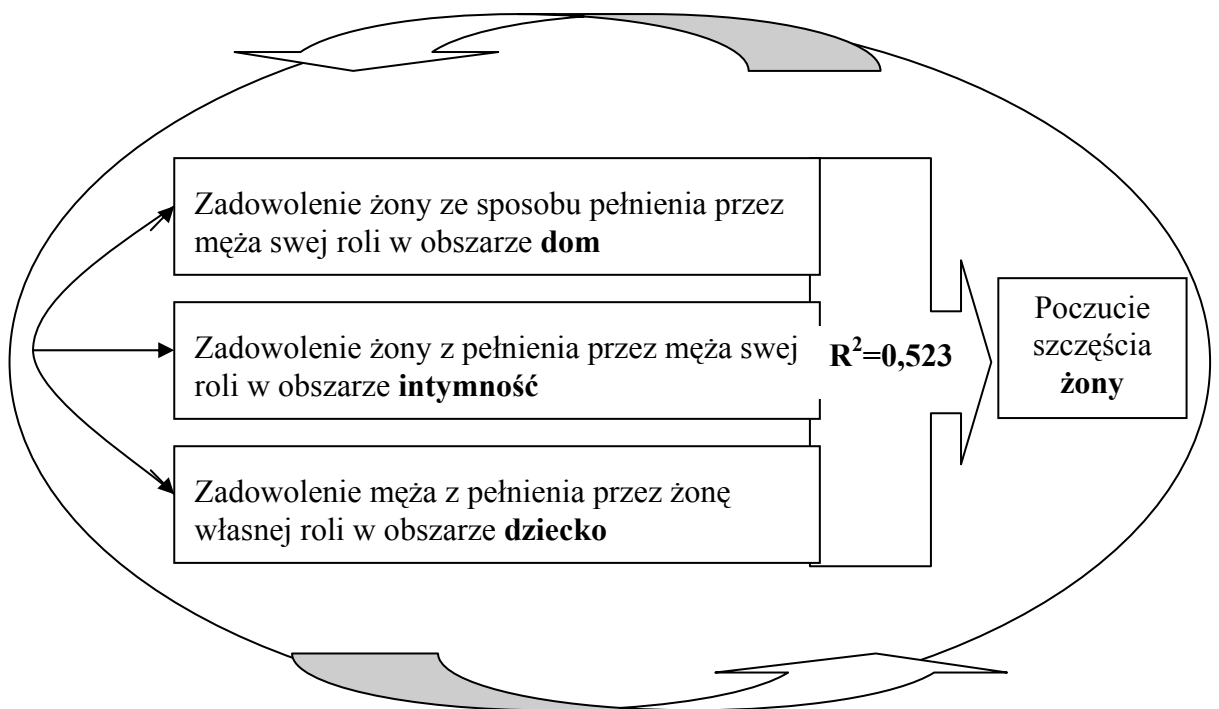
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii D_2 i B_2 lub D_1 i B_1 , w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
3	(Stała)		16,756	,000	$R^2 = 0,523$ $F=26,905$ $p<,000$
	$D_2 - B_2$; obszar dom	,555	5,868	,000	
	$D_2 - B_2$; obszar intymność	,331	3,472	,001	
	$D_1 - B_1$; obszar dziecko	-,192	-2,229	,029	

Tabela 49: Regresja: $D_1 - B_1$ oraz $D_2 - B_2$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia żony znaczny wpływ ($R^2 = 0,523$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- zadowolenie żony z pełnienia przez męża roli w obszarze dom.
- zadowolenie żony z pełnienia przez męża roli w obszarze intymność
- zadowolenie męża z pełnienia roli przez żonę w obszarze dziecko – zależność odwrotna.



Rysunek 36: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia żony.

Im bardziej ($R^2 = 0,523$) żona jest zadowolona z pełnienia przez męża roli w obszarze dom a równocześnie z jego pełnienia roli w obszarze intymność a przy tym im mniej żona przekracza oczekiwania męża w pełnienia roli matki dziecka niepełnosprawnego (im mniej się zatracza w tej roli – bo i tak wypełnianie zadań w obszarze dziecko jest dla niej priorytetowe) tym jest szczęśliwszą żoną.

3. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - małżeństwo.

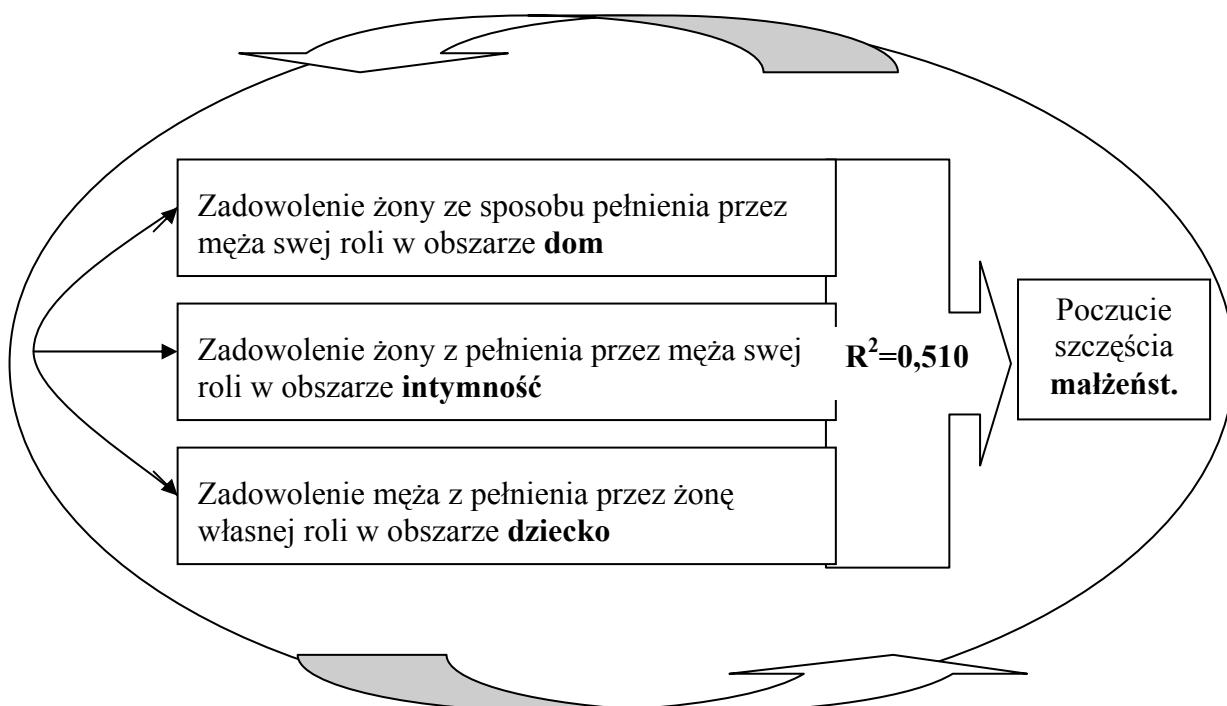
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii D₂ i B₂ lub D₁ i B₁, w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
3	(Stała)		16,756	,000	R²= 0,510 F=25,668 p<,000
	D ₂ – B ₂ ; obszar dom	,494	5,123	,000	
	D ₂ – B ₂ ; obszar intymność	,231	2,356	,021	
	D ₁ – B ₁ ; obszar porozumienie	,183	2,014	,048	

Tabela 50: Regresja: D₁ – B₁ oraz D₂ – B₂ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia małżeństwa znaczny wpływ (**R²= 0,510**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- poziom zadowolenia żony z pełnienia przez męża roli w obszarze dom.
- poziom zadowolenia żony z pełnienia przez męża roli w obszarze intymność
- poziom zadowolenia męża z pełnienia roli przez żonę w obszarze porozumienie.



Rysunek 37: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia męża.

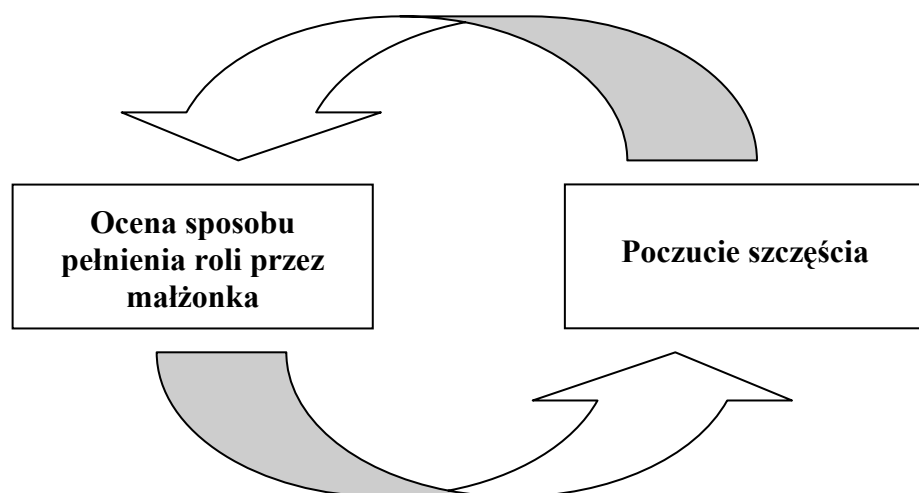
Im bardziej ($R^2 = 0,510$) żona jest zadowolona z pełnienia przez męża roli w obszarze dom oraz w obszarze intymności a równocześnie im bardziej mąż jest zadowolony z pełnienia roli przez żonę w obszarze porozumienia tym jest szczęśliwsze jest małżeństwo.

Konkluzja:

Dla poczucia szczęścia małżonków istotne są :

1. zadowolenie żony z pełnienia przez męża roli w obszarze dom sprzyja jego szczęściu osobistemu, szczęściu żony oraz małżeńskiemu szczęściu globalnie
2. zadowolenie żony z pełnienia roli przez męża w obszarze intymności sprzyja jej poczuciu szczęścia i globalnie szczęściu małżeńskiemu
3. zadowolenie męża z pełnienia roli przez żonę w obszarze porozumienia sprzyja poczuciu szczęścia męża i szczęściu małżeńskiemu
4. możliwość pozwolenia sobie na mniejsze zaangażowanie żony w pełnienie roli matki dziecka niepełnosprawnego niż wynika to z oczekiwań jej męża sprzyja jej poczuciu szczęścia.

Można zatem przyjąć hipotezę H:4 mówiącą że istnieje związek między zadowoleniem ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia małżonków – związek ten ma dość dużą siłę, choć jego kierunek może być wzajemny i wzajemnie się wzmacniający:



Rysunek 38: wzajemny wpływ poczucia szczęścia małżonka i jego oceny sposobu pełnienia roli przez partnera.

9.3.5. Weryfikacja hipotezy H:5

H-5: Poczucie sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli sprzyja szczęściu w związku. (Poczucie nierównomiernego ponoszenia kosztów sytuacji trudnej współwystępuje z brakiem poczucia szczęścia – zwłaszcza u żony)

Poczucie sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli opisane jest w następujący sposób:

- $C_1 - D_1 \rightarrow 0$ oraz $C_2 - D_2 \rightarrow 0$ - różnica między subiektywnym poczuciem ponoszenia kosztów partnerów zmierza do zera,

Poczucie wyeksploatowania, czyli nierównego obciążenia obowiązkami pełnienia roli w małżeństwie zostało ujęte jako różnica między oceną poziomu wywiązywania się partnera z zobowiązań roli a własną samooceną wywiązywania się z tych zobowiązań:

- $C_1 - D_1 > 0$ oraz $C_2 - D_2 > 0$ poczucie że ponosi się wyższe koszty niż partner
- $C_1 - D_1 < 0$ oraz $C_2 - D_2 < 0$ poczucie że ponosi się niższe koszty niż partner

1. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - mąż.

Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii C_2 i D_2 lub C_1 i D_1 , w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		14,379	,000	$R^2 = 0,250$ $F = 12,812$ $p < ,000$
	$C_2 - D_2$; obszar dziecko	-,389	-3,639	,001	
	$C_2 - D_2$; obszar porozumienie	-,254	-2,377	,020	

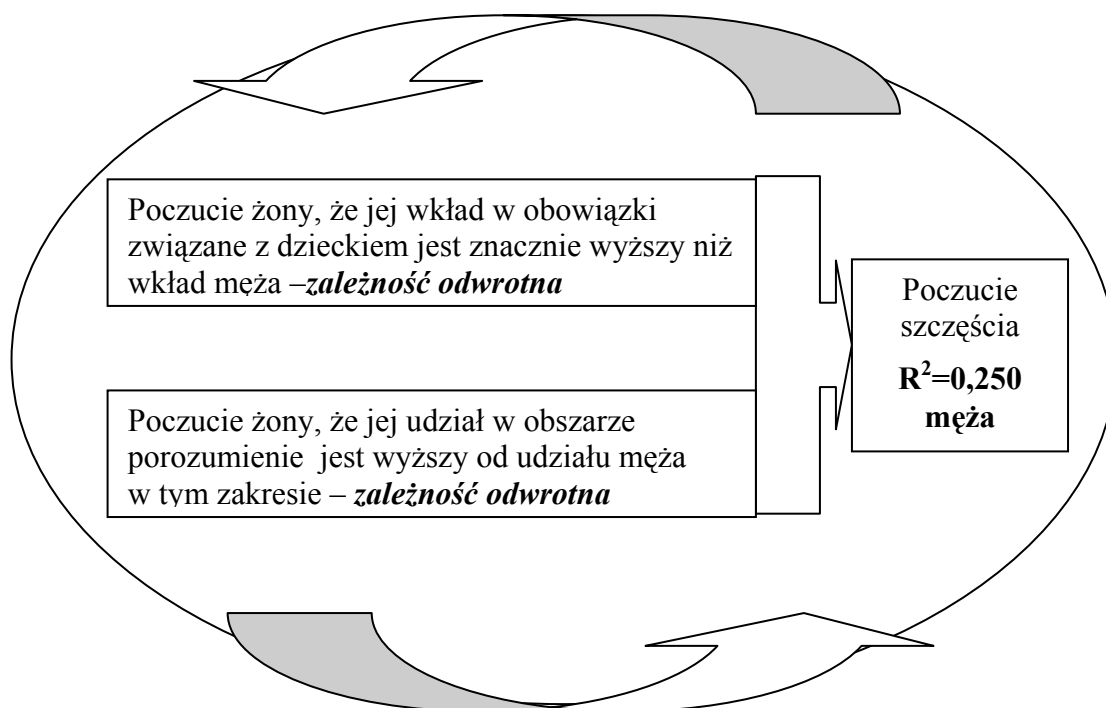
Tabela 51: Regresja: $C_1 - D_1$ oraz $C_2 - D_2$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia męża znaczny wpływ ($R^2 = 0,250$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze dziecko (zależność odwrotna).

- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze porozumienie (zależność odwrotna).

Im bardziej ($R^2 = 0,250$) żona ma poczucie, że jej wkład w wypełnianie obowiązków roli jest wyższy od wkładu partnera w obszarze dziecko i równocześnie w obszarze porozumienie tym mniej szczęśliwy jest mąż.



Rysunek 39: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.

2. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - żona.

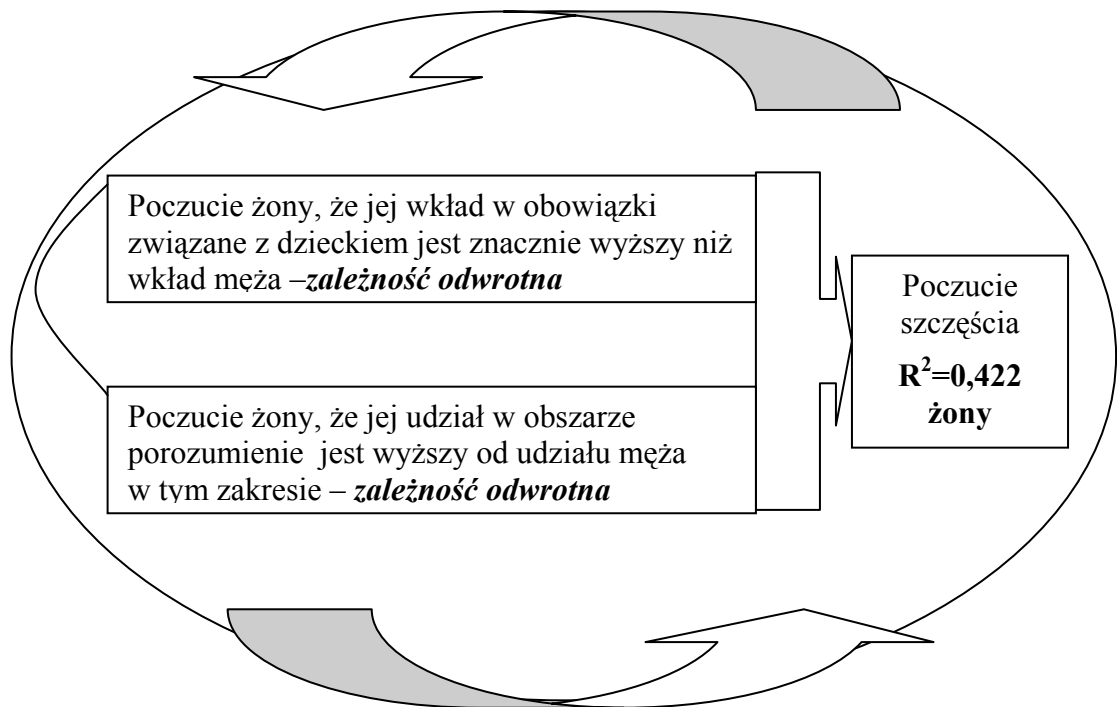
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii C_2 i D_2 lub C_1 i D_1 , w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		17,727	,000	$R^2 = 0,422$ $F=26,945$ $p<,000$
	$C_2 - D_2$; obszar dziecko	-,516	-5,494	,000	
	$C_2 - D_2$; obszar porozumienie	-,297	-3,164	,002	

Tabela 52: Regresja: $C_1 - D_1$ oraz $C_2 - D_2$ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia żony znaczny wpływ ($R^2 = 0,422$) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze dziecko (zależność odwrotna).
- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze porozumienie (zależność odwrotna).



Rysunek 40: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.

Im bardziej żona ($R^2 = 0,422$) ma poczucie, że jej wkład w wypełnianie obowiązków roli jest wyższy od wkładu partnera w obszarze dziecko a równocześnie w obszarze porozumienie tym mniej jest szczęśliwa.

3. Zmienna zależna: poczucie szczęścia - małżeństwo.

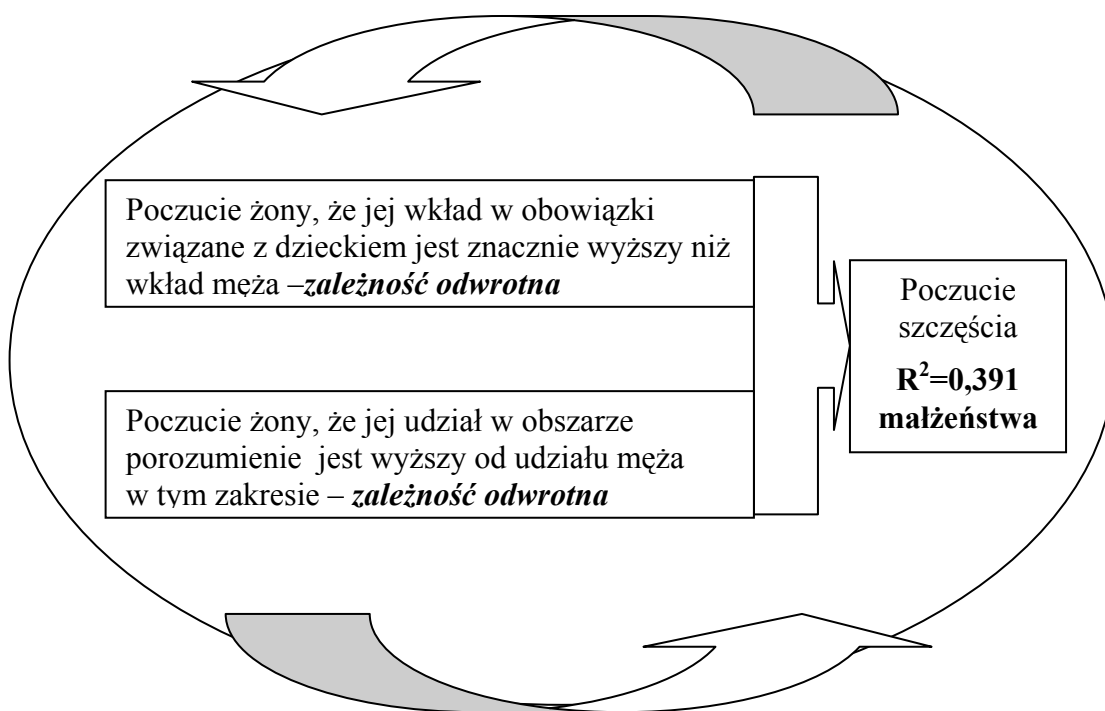
Zmienne niezależne: wartość różnicy opinii małżonków kategorii C₂ i D₂ lub C₁ i D₁, w czterech obszarach roli,

Model		Współczynnik standaryzowane	t	Istotność	statystyka modelu
		Beta			
2	(Stała)		17,991	,000	R²= 0,391 F=23,838 p<,000
	C ₂ – D ₂ ; obszar dziecko	-,489	-5,078	,000	
	C ₂ – D ₂ ; obszar porozumienie	-,298	-3,096	,003	

Tabela 53: Regresja: C₁ – D₁ oraz C₂ - D₂ w czterech obszarach roli.

Na sumę poczucia szczęścia małżeństwa znaczny wpływ (**R²= 0,391**) ma równoczesna konfiguracja następujących zmiennych niezależnych:

- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze dziecko (zależność odwrotna).
- poczucie żony, że jej wkład w obowiązki roli jest większy od wkładu partnera w obszarze porozumienie (zależność odwrotna).



Rysunek 41: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.

Im bardziej ($R^2 = 0,391$) żona ma poczucie, że jej wkład w wypełnianie obowiązków roli jest wyższy od wkładu partnera w obszarze dziecko a równocześnie w obszarze porozumienie tym mniej małżeństwo jest szczęśliwe.

Konkluzja:

Poczucie równomiernego obciążenia obowiązkami, równomiernego wkładu w pełnienie zobowiązań roli w obszarach dziecko oraz równocześnie porozumienia – u żony wyraźnie idzie w parze z poczuciem szczęścia małżeństwa, a także z osobną męża) a zwłaszcza żony. Przeprowadzona weryfikacja hipotezy H₅ wykazała prawdziwość tej hipotezy w przypadku żon wyłącznie dla obszaru dziecko i porozumienie – oceniając nakłady ponoszone przez siebie i partnera w pełnienie zobowiązań roli żony w związkach mniej szczęśliwych mają silniejsze poczucie większego ponoszenia obciążeń niż żony w związkach szczęśliwych. To poczucie krzywdzącego rozkładu obciążenia obowiązkami występuje głównie u żon i jest destrukcyjne dla poczucia szczęścia zarówno małżeństwa jak i małżonków.

Można rzec, że w przypadku niepełnosprawności czy choroby dziecka żony z reguły mają tendencję do brania na swoje barki większości obowiązków wynikłych z faktu niepełnosprawności czy choroby – dzielnie starają się podjąć tym obowiązkom jednak w dłuższej perspektywie czasowej taka asymetria ponoszenia kosztów staje się toksyczna dla nich samych a także dla ich męża oraz związku małżeńskiego .

Hipoteza o poczuciu nadmiernego ponoszenia obciążeń nie jest prawdziwa się w przypadku mężów nawet w tych zadaniach w których rzeczywiście biorą na siebie większy ciężar, czyli utrzymanie rodziny - należy ją zatem odrzucić.

10. Dyskusja wyników, wnioski i perspektywa praktycznego ich zastosowania.

Celem przeprowadzonych badań było rozpoznanie czy i jak wzajemna percepcja przepisów roli, sposobu jej pełnienia oraz domniemanie wzajemnych oczekiwań w tym zakresie wpływa na poczucie szczęścia osobistego i zadowolenia z małżeństwa rodziców dzieci niepełnosprawnych. Ponieważ zarówno poczucie zadowolenia, jak i percepcja roli małżeńsko-rodzicielskiej to sprawa złożona, dla uzyskania pełnego obrazu zachodzących między nimi związków konieczne było udzielenie odpowiedzi na szereg pytań szczegółowych.

1. Jaki związek ma percepcja roli małżeńsko-rodzicielskiej własnej i partnera przez małżonków będących rodzicami dziecka niepełnosprawnego z poczuciem szczęścia osobistego każdego z małżonków indywidualnie oraz z poczuciem szczęścia małżeństwa?

Przeprowadzone badania i statystyczna weryfikacja pozyskanych danych wykazały wysoką zależność między wagą przypisywaną roli (jej poszczególnym obszarom, segmentom a także roli w całości) oraz oceną pełnienia roli oraz domniemaniem oczekiwań partnera a poczuciem osobistego szczęścia małżonków indywidualnie a także szczęścia małżeńskiego.

Dla poczucia szczęścia męża najistotniejsze jest by oboje nawzajem wysoko cenili pełnienie roli przez partnera a równocześnie, by mąż nadawał wysoką wagę własnej roli. Przyglądając się dwom segmentom roli: zadaniom w diadzie i zadaniom poza diadą uzyskujemy bardziej obraz szczegółowych zależności. Mamy tu do czynienia z dwoma równie silnymi splotami zależności.

- a. Poczucie dobrego wywiązywania męża się z własnych zadań poza diadą współwystępujące z **brakiem presji ze strony żony** na zaangażowanie w te zadania. Przy tym ważne jest, że żona dostrzega i wysoko ocenia poziom zaangażowania męża w zadania w diadzie – czuje się kochana i rozumiana, wysokie są także oczekiwania żony wobec męża w tym obszarze – chce by mąż angażował się w zadania w diadzie, a on wysoko ocenia jej zaangażowanie w diadzie. Można zatem stwierdzić, że przy niewymuszonym zaangażowaniu męża w realizację

zadań wynikających z posiadania dziecka niepełnosprawnego oboje wysoko oceniają własne zaangażowanie w pielęgnowanie wzajemnych relacji małżeńskich i doceniają znaczenie tych zadań.

- b. Wysokie poczucie żony, że jest przez męża kochana i rozumiana i jej wysokie oczekiwania wobec męża w tym zakresie – chce i uważa, że ważne jest, by dbał o ich więź.. Ważne przy tym jest także zadowolenie męża z własnego wypełniania zadań poza diadą, przy równoczesnych niskich oczekiwaniach żony wobec niego w tym zakresie. Ta pozorna sprzeczność daje się wyjaśnić prawidłowością, że im większy odczuwa się niedostatek w zaspokojeniu danej potrzeby tym większa presja na jej zaspokojenie. Brak presji na zaspokojenie potrzeby może wynikać z jej zaspokojenia – mąż ma poczucie dobrego wywiązywania się z zadań, które są bardzo ważne dla jego żony – matki dziecka niepełnosprawnego.

Przyglądając się roli jeszcze bardziej szczegółowo, rozpatrując cztery obszary ról mamy również do czynienia z dwoma splotami bardzo silnych zależności między percepcją roli a poczuciem szczęścia męża:

- a. wysoka ocena żony jakości wywiązywania się męża z zadań w obszarze intymność – czuje się kochana, a sama uważa za bardzo ważne własne starania w obszarze porozumienie (dbałość o dobre zrozumienie, pielęgnację przyjaźni między nimi). Równocześnie mąż wysoko ocenia siebie w roli ojca dziecka niepełnosprawnego oraz swoje wywiązywanie się z zadań w obszarze dom – nie odczuwając oczekiwań ze strony żony w tym zakresie jako wysokich.
- b. Wysoka samoocena męża w zakresie realizacji zadań rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego przy realnie niskich oczekiwaniach żony w tej kwestii, a także jej wysokiej ocenie starań męża w obszarze dom – czuje się zabezpieczona i doświadcza jego pomocy w obowiązkach toteż może równocześnie docenić starania męża w sferze intymność (zmęczona i przytłoczona obowiązkami żona redukuje swoje oczekiwania intymne – reaguje irytacją na starania męża), sama wysoko ocenia własne zadania w obszarze porozumienie i widocznie pełni je tak, że mąż ocenia je wysoko.

Można rzec: *jeśli mąż wysoko ocenia własne zobowiązania roli, a zwłaszcza jeśli z własnej woli, nie będąc pod presją żony angażuje się w zadania związane z wychowaniem dziecka i obok zapewnienia rodzinie bezpieczeństwa finansowego*

czynnie wspiera żonę w obowiązkach domowych – ona ma siły i ochotę, by pielęgnować ich wzajemne relacje, dbać o przyjaźń i porozumienie między nimi a także doceniać jego starania w obszarze intymność – wówczas mąż jest szczęśliwy.

Dla poczucia szczęścia żony najistotniejsze jest by mogła doceniać starania męża w wypełnianiu jego roli – zależność w przypadku żony jej poczucia szczęścia od percepcji pełnienia roli w jej szczególnych aspektach jest bardzo wysoka. Przyglądając się uważniej dwom segmentom roli (zadaniom w diadzie i zadaniom poza diadą) można dostrzec, że poczuciu żony sprzyja:

wysokie poczucie żony, że jest kochana i rozumiana przez małżonka (wysoko ocenia starania męża o ich relacje), a równocześnie nie odczuwa presji męża w zakresie pełnienia obowiązków poza diadą – on sam jest mniej przytłoczony jej zaangażowaniem i perfekcją w pełnieniu obowiązków (niżej ocenia jakość ich pełnienia niż mąż żony mniej szczęśliwej...).

Z kolei wystrzegając jeszcze perspektywę, czyli przyglądając się czterem obszarom roli (intymność, porozumienie, dom, dziecko) dostrzega się bardzo silną zależność (jest to zależność najsilniejsza w badaniu) poczucia szczęścia żony od:

- wysokiej oceny starań męża w obszarze intymność – czuje się kochana,
- wysokiej oceny własnych starań w obszarze porozumienia oraz
- jej wysokiej oceny realizacji przez męża zadań w obszarze dom – czuje jego wsparcie i pomoc, a przy tym nie czuje jego presji odnośnie sprawowania przez nią opieki nad dzieckiem, z kolei jej mąż nie czuje się przytłoczony jej perfekcją w wypełnianiu zadań w obszarze dom (sam ją wspiera – więc ona może pozwolić sobie na mniejsze starania)

Można rzec: *żona jest szczęśliwa, gdy czuje się kochana przez męża, zaś może docenić jego miłość, gdyż on wyraża ją zarówno pielęgnując relacje intymne jak i podejmując i dobrze wypełniając zadania związane z domem i dzieckiem. Odczuwa mniejszą presję męża i może wówczas pozwolić sobie na mniejsze zaangażowanie w zadania poza diadą i mniejszą perfekcję w ich wypełnianiu.* Powyższa zależność w przypadku żony jest bardzo silna.

Dla poczucia szczęścia małżeństwa najistotniejsze jest by żona wysoko ceniła wywiązywanie się męża ze swoich zadań i to zarówno w diadzie jak i poza diadą.

Koncentrując uwagę na czterech obszarach ról zauważyć można, że małżeństwo jest szczęśliwe, gdy:

żona czuje się kochana przez męża (wysoko ceni jego starania w obszarze intymności), ocenia własne starania o porozumienie z mężem wysoko, a mąż ma poczucie dobrego pełnienia roli ojca dziecka niepełnosprawnego, podczas, gdy ona nie oczekuje od niego wiele w tym zakresie (nie wywiera presji).

Odczuwanie przez żonę miłości okazywanej przez męża, oraz jednoczesnym jego dobrym pełnieniu roli ojca dziecka niepełnosprawnego przy braku presji z jej strony a także jej starania o porozumienie i przyjaźń między nimi – sprzyjają poczuciu szczęścia małżeństwa.

2. Czy w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym występuje naruszenie równowagi między małżeńskim a rodzicielskim obszarem ról i czy zjawisko to ma związek z poczuciem szczęścia małżonków?

Już analiza danych surowych, średnich dla roli męża i żony (tabela nr 24) daje informację że w globalnym rozumieniu roli męża i żony, będących jednocześnie rodzicami dziecka niepełnosprawnego występują różnice między rolą męską a żeńską. U mężów zaznacza się względna równowaga między dwoma segmentami roli – zadaniami w diadzie i zadaniami poza diadą, zaś u żon globalnie zaznacza się przewaga zadań poza diadą nad zadaniami w diadzie. Wyniki te potwierdzają obiegowe spostrzeżenia, że kobieta mając dziecko, stając się matką nadaje tej roli bardzo wysoką rangę, wysoką zwłaszcza w przypadku posiadania dziecka chorego, niepełnosprawnego. Jest gotowa do daleko idących poświęceń, traktując potrzeby dziecka jako priorytetowe nawet kosztem zaspokajania własnych potrzeb. Takie naruszenie harmonii pełnionej roli, nawet uzasadnione potrzebami dziecka, na dłuższą metę bywa toksyczne dla relacji między małżonkami, jak wynika z relacji rodziców dzieci niepełnosprawnych, zwierzeń w trakcie terapii np. „*mój mąż jest zazdrosny o dziecko – twierdzi, że nic, tylko dla niego żyję*”...

Weryfikacja hipotezy H-2 wyjaśnia, że dla poczucia szczęścia męża ważne jest, czy żona dostrzega, że on oczekuje od niej, by waga jej zadań w diadzie nie ustępowała zadaniom poza diadą a równocześnie on odczuwał że tak jest faktycznie – że ona umie zadbać o zachowanie równowagi między zadaniami w diadzie i poza diadą w pełnieniu roli.

Dla poczucia szczęścia żony oraz poczucia szczęścia małżeństwa ważne jest by żona, we własnej samoocenie umiała tę równowagę zachować, wypełniając zobowiązania roli.

Zależności poczucia szczęścia od umiejętności zachowania równowagi w pełnieniu roli przez żonę mają średnią siłę i odnoszą się do jej faktycznego pełnienia roli (ocena męża, samoocena żony) oraz rozpoznania oczekiwań męża. Brak jest istotnych zależności między nadawaniem wagi pełnieniu roli własnej i partnera, czyli kreowaniu roli własnej i partnera. Czyli o poczuciu szczęścia decyduje jakość faktycznego pełnienia roli przez żonę – umiejętność zachowania równowagi między zadaniami w diadzie a zadaniami poza diadą, a nie wyobrażenie o własnych czy partnera zobowiązaniach roli.

Biorąc pod uwagę wcześniejsze informacje (z weryfikacji H:1) można powiedzieć, że w szczęśliwych związkach takie zachowanie równowagi przez żonę jest możliwe, dzięki aktywnemu i niewymuszonemu udziałowi męża w realizacji zadań poza diadą.

3. Czy występuje związek zgodności rozumienia przepisów ról przez małżonków z ich poczuciem szczęścia?

W trakcie weryfikacji hipotezy o związku dobrego uzgodnienia przepisów roli z poczuciem szczęścia i zadowolenia ze związku wystąpiła dość niska zależność ($R^2 = 0,123$ - $R^2 = 0,177$) między zmiennymi zależnymi a niezależnymi.

Dla poczucia szczęścia męża oraz małżeństwa pewne, niewielkie znaczenie ma zgodność przepisu roli ojca dziecka niepełnosprawnego z rolą przypisaną mu przez żonę. Zaś dla poczucia szczęścia żony obok zgodności rozumienia roli ojca ważna jest także pewna niezgodność w rozumieniu roli męża w obszarze intymności – gdy on wywiązuje się tak jak ona oczekuje w zadaniach związanych z dzieckiem, a przy tym jej realne oczekiwania wobec niego przekraczają jego przepis roli w obszarze intymności – ona jest szczęśliwa. Może być też tak, że im ona jest szczęśliwsza, tym więcej od niego oczekuje w sferze relacji intymnych. Mamy tu do czynienia z zależnością cyrkularną, lecz dość słabą ($R^2 = 0,177$). Nie wystąpiła istotna statystycznie zależność między zgodnością rozumienia przepisów roli w innych obszarach i kategoriach - co zdaje się przeczyć teoriom o nieporozumieniach i trudnościach w komunikacji jako głównym źródle konfliktów małżeńskich lub przyczynie dyssatisfakcji ze związku. Być może jest to jednak efekt doboru grupy badawczej – w grupie tej rodzice eksponują warstwę uzgodnień i ustaleń zadaniowych jako bardzo ważną i prawdopodobnie jest to obszar szczególnie dopracowany w związkach, które mimo kryzysu i sytuacji trudnej się nie rozpadły.

4. Czy występuje związek między trafnością rozpoznania (domniemania) oczekiwań partnera a poczuciem szczęścia małżonków?

Tu także weryfikacja hipotezy 3.2 ujawnia bardzo słabe zależności między trafnością rozpoznania oczekiwań partnera a poczuciem szczęścia i zadowolenia z małżeństwa. Najsilniej ($R^2 = 0,168$) ten związek występuje u męża: trafność rozpoznania oczekiwań żony wobec jego pełnienia roli ojca dziecka niepełnosprawnego a równocześnie trafność rozpoznania przez żonę oczekiwań męża odnośnie porozumienia sprzyja jego poczuciu szczęścia.

W przypadku poczucia szczęścia żony występuje słabsza zależność. I tak: im lepiej ona rozpoznaje jego oczekiwania w obszarze intymności przy tym nie rozpoznaje (niedocenia) oczekiwań w obszarze dziecka tym jest szczęśliwsza. Ten paradoks można łatwo wyjaśnić wiedząc, że jego oczekiwania wobec żony jako matki dziecka niepełnosprawnego należą do najwyższych (średnia $x=4,6675$ jest równa średniej wag, jakie żona przypisuje swoim zobowiązaniom roli) i są odbierane przez żony jako nadmierna presja, wręcz delegowanie ich do opieki nad dzieckiem – lekkie niedoszacowanie oczekiwań męża w tym zakresie uwalnia żonę od nadmiernego poczucia winy a także złości, że mąż „zrzuca” na nią całą opiekę nad dzieckiem.

Dla poczucia szczęścia małżeństwa pewne, acz niewielkie znaczenie mają zarówno trafność rozpoznania przez żonę oczekiwań męża w obszarze intymności oraz rozpoznanie przez męża oczekiwań żony w kwestii pełnienia roli ojca dziecka niepełnosprawnego.

5. Czy występuje związek między poziomem zadowolenia z pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia małżonków?

Zadowolenie ze sposobu pełnienia roli przez partnera, opisywane jako dodatnia różnica między oceną pełnienia roli a oczekiwaniami stawianymi przed nim, co do pełnienia roli ma dość wyraźny związek z poczuciem szczęścia małżonków. I tak dla poczucia szczęścia męża znaczenie ma zadowolenie żony z jego pełnienia obowiązków w obszarze domu a równocześnie jego zadowolenie z jej starań w obszarze porozumienia. Dla poczucia szczęścia żony oraz małżeństwa istotne jest jej zadowolenie z pełnienia roli przez męża w obszarze domu oraz intymności a równocześnie jego zadowolenie z jej starań w obszarze porozumienia.

6. Czy występuje związek między poczuciem równomiernego (sprawiedliwego) wkładu w obowiązki a poczuciem szczęścia małżonków?

Zaznacza się umiarkowany wpływ poczucia sprawiedliwego wkładu w obowiązki roli małżeńsko-rodzicielskiej a poczuciem szczęścia małżonków, najsilniejszy jest on w przypadku żony. Kluczowe jest jej poczucie sprawiedliwego rozłożenia zadań w obszarze dziecko oraz porozumienie – ma ono decydujący wpływ na poczucie szczęścia zarówno męża, jej samej jak i małżeństwa. Gdy żona ma poczucie, że jej wkład w zadania opieki nad dzieckiem a także budowania porozumienia jest znacznie wyższy od wkładu męża wpływa to destrukcyjnie na poczucie każdego z małżonków z osobna i ich małżeństwa łącznie. Taki związek nie występuje w innych obszarach roli żony, nie ma także miejsca w przypadku męża, choć widoczne jest, że jego wkład w utrzymanie i zabezpieczenie finansowe rodziny jest istotnie wyższe niż małżonki – nie ma on jednak poczucia krzywdy, nie wpływa to na ich poczucie szczęścia.

Wyniki przeprowadzonych badań korespondują ze spostrzeżeniami terapeutów zajmujących się rodzinami dzieci niepełnosprawnych i potwierdzają, że mają w nich miejsce specyficzne procesy. Narodziny każdego dziecka wymuszają na jego rodzicach restrukturyzację dotychczasowego życia i pełnionych ról. Jeżeli jest to pierwsze dziecko – wraz z jego przyjściem na świat stają się rodzicami – i rolę tę muszą lepiej lub gorzej wpleść do systemu dotychczas pełnionych ról życiowych, zwłaszcza roli małżeńskiej – zsynchronizować i skoordynować, poniekąd uzgodnić z dotychczasowym byciem mężem lub żoną. Fakt narodzin dziecka modyfikuje także sposób pojmowania i rozumienia roli małżonka. Zawsze stanowi pewnego rodzaju destabilizację, rodzaj kryzysu, lecz dającego dużą szansę, że będzie to kryzys twórczo wzbogacający związek i dotąd pełnioną rolę małżonka. Niepełnosprawność dziecka destabilizację tę pogłębia niezależnie, czy ujawnia się zaraz po jego narodzinach, czy też w miarę jego rozwoju. Dzieje się tak zarówno wskutek emocjonalnych przeżyć wywołanych stanem dziecka i jego konsekwencjami jak i poprzez nałożenie na małżonków dodatkowych, bardzo ważnych, a dla większości rodziców priorytetowych zadań. Ta presja zadań mająca miejsce w sytuacji silnego obciążenia emocjonalnego może działać na ich związek jako swoista siła odśrodkowa, niosąca ryzyko zepchnięcia ich związku z fazy związku kompletnego w fazę związku pustego, w którym zanikła namiętność, nie zdążyła się ukonstytuować przyjaźń a pozostały zadania, zobowiązania i presja na ich sprawną realizację. Związek taki może być oceniany

przez partnerów jako dobrze, sprawnie funkcjonujący, ale dający niewiele szczęścia osobistego i małżeńskiego. A przecież w przypadku rodziny dziecka niepełnosprawnego niezmiernie ważny jest klimat rodziny, poczucie szczęścia małżonków – dziecko niepełnosprawne dłużej korzysta z opieki rodziny i jest od niej bardziej uzależnione. Od poczucia szczęścia jego rodziców zależy pośrednio także jakość funkcjonowania dziecka i efekty terapii – złe relacje między rodzicami skutkują pogorszeniem emocjonalnej kondycji dziecka, wzrastaniem poziomu niepokoju, mniejszą otwartością na oddziaływania dydaktyczne i wychowawcze.

Analiza uzyskanych w trakcie badań wyników wskazuje na fakt, że, w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych, najwyższą, priorytetową rangę mają te aspekty roli małżeńsko-rodzicielskiej, które wiążą się z:

- opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego wychowaniem,
- uzgodnieniami zadaniowymi oraz
- zapewnieniem bezpieczeństwa materialnego rodzinie.

Niskie wyniki uzyskane w innych obszarach sugerują, że dzieje się to kosztem wzajemnych relacji intymnych, zwłaszcza takich jak dbałość o partnera, okazywanie mu troski, zainteresowania dla jego spraw, zaangażowania w relacje intymne (namiętność), okazywania czułości i zrozumienia a także komunikacji nastawionej na ujawnianie własnych przeżyć i gotowości do wysłuchiwanie zwierzeń partnera. Zaniedbanie tego obszaru wzajemnych relacji stanowiącego fundament miłości romantycznej nie wynika z wyboru czy świadomej decyzji małżonków. Bardzo często jest to skutek zranienia emocjonalnego dramatem, jakim jest niepełnosprawność czy choroba dziecka – niemożność zdobycia się na utrzymanie więzi emocjonalnej z partnerem na wcześniejszym poziomie. Często powściągnięcie komunikacji odsłaniającej wynika z przyjętych, zwykle nieświadomych strategii obronnych, lub świadomego oszczędzania partnerowi ujawniania bólu własnej rozpacz, zagubienia czy gniewu. Bywa to także efektem zmęczenia i przeciążenia emocjonalnego, ale też po prostu fizycznego wyczerpania małżonków. Swoistą pułapką dla związku jest niejako automatyczny, jawiący się jako jedyne rozsądne rozwiązanie podział ról: mąż dba o materialne zabezpieczenie rodziny a żona zajmuje się dzieckiem. Taki podział ról jest zwykle jedynym dostępnym rozwiązaniem i sam w sobie nie musi być toksyczny dla związku, lecz, jeśli pociąga

za sobą wyłączność i odrębność przydziału obowiązków, może przyczyniać się do braku wzajemnego zrozumienia i narastania poczucia krzywdy partnerów. Matka zostawiona w domu z dzieckiem może czuć się osamotniona i niedoceniona w swoim poświęceniu – zwłaszcza, gdy chciała się realizować zawodowo, a niepełnosprawność dziecka jest głęboka, postępy jego rozwoju niewielkie lub, gdy zaburzenia przejawiają się także w zachowaniu dziecka (np. w autyzmie lub głębokim ADHD, zaburzeniach zachowania). Może nadać swoim obowiązkom bardzo wysoką rangę (często ma ona wymiar misji), angażować całą swoją aktywność wokół problemu dziecka (poruszyć niebo i ziemię w poszukiwaniu leku, terapii itp.) i stopniowo, częstokroć bezwiednie odsuwać męża od relacji z dzieckiem – bo on nie wie, bo się nie zna, bo sama najlepiej potrafi ... Z kolei ojciec, nieraz ciężko pracujący na utrzymanie rodziny, czuje się także pominięty i niedoceniony – żony nie interesują jego zawodowe problemy i sukcesy lub jest zbyt zmęczona i zajęta, by go wysłuchiwać. Mało tego – często zazdrości mu ona możliwości wyrwania się z domowych obowiązków, bycia między ludźmi, możliwości samorealizacji i odnoszenia sukcesów zawodowych. Im więcej on pracuje zawodowo na utrzymanie domu, tym mniej ma czasu i siły na dzielenie z nią domowych trosk. Zaś zawiązującą się coraz ściślej relację matki z dzieckiem niepełnosprawnym odczuwa jako nie dającą mu szansy na udział w tym podsystemie. Zdarza mu się odczuwać rozczarowanie, żal lub złość, a to sprawia, że jeszcze bardziej wycofuje się i ogranicza relacje z dzieckiem, cedując związane z nim obowiązki na matkę – bo ta wie lepiej, bo się zna, bo to ona się konsultuje ze specjalistami... Tworzy się błędne koło nieporozumień i żalu spychające relacje małżeńskie do czysto zadaniowych, sprawiające, że związek uczuciowy staje się sprawnie funkcjonującym związkiem zadaniowym, w którym nie ma miejsca, czasu i siły na pielęgnowanie wzajemnych więzi, okazywanie miłości, bliskości, fascynacji erotycznej partnerem, czułości i troski o niego oraz doświadczanie takich uczuć ze strony partnera. Często małżonkowie widzą, że taki podział ról nie jest korzystnym dla ich relacji rozwiązaniem i podejmują próby naprawy, lecz stosując dyrektywny styl nakazywania lub wymuszania zmiany, nie odnoszą sukcesu.

Tymczasem, jak wykazały przeprowadzone badania, dla poczucia szczęścia małżeństwa ważne jest, by mężczyzna czuł, że dobrze wywiązuje się z roli ojca, by był zaangażowany w pełnienie tej roli oraz by żona wysoko oceniała jego zaangażowanie, ale równocześnie on sam nie odczuwał presji swojej żony na pełnienie zadań w tym zakresie. Takie wyniki badań wskazują na fakt, że związek małżeński i tworzący go małżonkowie

mają szansę na szczęście, gdy zawiera go mężczyzna dojrzały do pełnienia ról małżeńskich i rodzicielskich, gotów do angażowania się w obowiązki ojcowskie, starający się wesprzeć partnerkę w jej zadaniach dzieląc z nią jej troski a także poprzez uczestniczenie w jej problemach i czynne wspieranie jej w pracy, okazujący jej swoją miłość.

Konkluzje z badania wskazują także na potrzebę dyskretnego, niedyrektywnego dostrzegania przez małżonkę jako ważnych i cennych starań ojca odnośnie jego relacji z dzieckiem, opieki nad nim i wychowywania, a także jego działań w celu zabezpieczenia materialne rodziny i udział w obowiązkach domowych i stałego, lecz dyskretnego wzmacniania ich (niejako symbolicznego nagradzania) tak, by mąż miał możliwość doświadczyć i nabrać przekonania, że jest dobrym ojcem, że takim widzi go jego partnerka, by poczuł się nim mimo niepełnosprawności czy choroby dziecka. To pośrednictwo matki w pierwszych relacjach ojca z dzieckiem i jej wpływ na sposób pełnienia roli ojca jest najważniejsza – choć niebagatelna jest tu także jego gotowość do podejmowania tych relacji oraz dojrzałość do pełnienia roli ojca. Wymaga to od matki także dużego wyczucia, taktu i kobiecej mądrości, a ta będąc w sytuacji stresu, często zmęczoną nie zawsze ma siły, ochotę na stymulowanie i wzmacnianie pozycji małżonka, nie zawsze widzi także taką potrzebę.

Z wyników tych badań płynie poważne wskazanie dla specjalistów zajmujących się pomocą dziecku niepełnosprawnemu, by zachęcać rodziców, aby w miarę możliwości wspólnie uczestniczyli w leczeniu i usprawnianiu dziecka, a także w opiece nad nim, jego pielęgnacji i wychowaniu. Ważne, by ten udział miał miejsce od początku zaistnienia niepełnosprawności czy choroby dziecka, a nawet od momentu zagrożenia niepełnosprawnością, stając się naturalnym i właściwym rozwiązaniem w opiece nad każdym dzieckiem. Często osoby zajmujące się pomocą dziecku niepełnosprawnemu silnie podkreślając potrzebę podjęcia i systematycznego kontynuowania leczenia, rehabilitacji i usprawniania dziecka, angażują głównie jego matkę, bo to ona dysponuje głównie czasem na wizyty u specjalistów. To matkę zapoznaje się ze specyfiką zaburzenia dziecka i uświadamia jej się wagę kontynuowania ćwiczeń i leczenia w domu, czyniąc odpowiedzialną za jej przebieg. I ona sama na siebie tę odpowiedzialność przyjmuje, mając świadomość, że dysponuje większą ilością czasu i możliwości niż utrzymujący rodzinę mąż. Tak więc można w dużym przybliżeniu stwierdzić, że podkreślając konieczność systematycznej pracy z dzieckiem, bez podkreślenia jak ważne jest by rodzice uczestniczyli wspólnie w sprawowaniu opieki nad dzieckiem i udzielaniu mu pomocy, rozmawiając o terapii dziecka wyłącznie z matką specjaliści niejako na nią wyłącznie

cedują obowiązki związane z tym dzieckiem, destabilizując system rodzinny, indukując niekorzystne procesy odśrodkowe w związku. Tymczasem już od początku pracy z danym dzieckiem, jak wynika z przeprowadzonych badań, konieczne jest informowanie obojga rodziców o stanie i potrzebach ich dziecka a także podkreślanie potrzeby zaangażowania obojga w działania na rzecz dziecka.

Bardzo ważne jest dla poczucia szczęścia obojga poczucie żony, że jest przez partnera kochana – czyli, że nadal jest dlań atrakcyjną kobietą i przyjacielem, a nie stała się automatycznie wyłącznie matką dziecka niepełnosprawnego (sama sobie stawia wysoko poprzeczkę wymagań w zakresie roli matki, czuje także presję otoczenia a zwłaszcza własnego męża). Realne wsparcie męża w pełnionych przez żonę obowiązkach pozwala jej odczuwać tę miłość jako nakierowaną na nią, pełną zrozumienia, nie jedynie jako jego egocentryczne, oderwane od realiów uczucie, nieadekwatne i zbędne, irytujące w sytuacji dużego obciążenia. Odczuwana miłość partnera, przy jego odczuwalnym wsparciu, oraz niska presja na poziom wywiązywania się z opieki nad dzieckiem pozwala jej na obniżenie standardów wymagań wobec siebie, skutkuje także tym, że jest mniej zmęczona i zniewolona rangą zadań związanych z dzieckiem. Ma siłę i motywację by pielęgnować relacje intymne z mężem – badania testem istotności różnic żon żyjących w szczęśliwych związkach w porównaniu z żonami w związkach mniej szczęśliwych wykazały, że najsilniej różnicuje je waga, jaką przywiązują do obszaru intymności roli. Jednakże opracowanie przy pomocy regresji krokowej związku między poczuciem szczęścia małżeństwa a wagą przypisywana przez małżonków poszczególnym obszarom roli wykazało, że ta różnica w postawie żon wobec intymności nie jest zmienną niezależną,

a silnie zależną od pozostałych, głównie tego, jak żona ocenia wywiązywanie się męża ze swoich zadań roli. Tak, więc można rzec, że ***szczęśliwa, bo kochana i wspierana przez męża w pełnieniu obowiązków związanych z dzieckiem żona jest w stanie oddać mu miłość, czułość i troskę, doceniając sferę potrzeb intymnych męża.***

Ważna przy tym jest gotowość żony do podejmowania starań w zakresie porozumiewania się z mężem uzgadniania z nim decyzji, ale także wysłuchiwanie go, czy ujawniania swoich odczuć, przemyśleń. Zamykanie się żony w sobie, nieumiejętność dzielenia się z partnerem własnymi spostrzeżeniami, przemyśleniami a także brak gotowości do uważnego wysłuchania jego zdania i odczuć źle rokuje dla poczucia szczęścia w związku.

Można podsumować powyższe wnioski w następujący sposób. Sytuacja posiadania dziecka niepełnosprawnego uruchamia proces zdominowania relacji małżeńskich przez zadania związane z jego pielęgnacją, leczeniem, usprawnianiem i wychowaniem. Ranga tych zadań może prowadzić do stopniowego „zasuszenia”, zaniedbania relacji intymnej, przyjacielskiej między małżonkami – skutkując brakiem satysfakcji ze związku i brakiem poczucia szczęścia. Utrzymanie dobrej jakości związku wymaga wzmożonej, ale bardzo subtelnej dbałości o wzajemne relacje w formie:

- podjęcia przez męża udziału w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego – ale także „udostępnienia” tych zadań przez żonę mężowi, dostrzegania przez nią jego starań i wysokiej jej oceny tychże;
- okazywania przez męża żonie miłości, czułości, zainteresowania, dbałości o jej potrzeby z równoczesnym wspieraniem jej w pełnieniu jej priorytetowych zobowiązań;
- starania żony o dobre porozumienie w związku, dokonywanie zarówno uzgodnień zadaniowych, jak i troska o komunikację w relacji intymnej – gotowość do wysłuchiwanie partnera, wspierania go, udzielania mu wyjaśnień itp.;
- obniżenia poziomu wzajemnych oczekiwań w zakresie zadaniowym, brak presji na wysoki poziom pełnienia roli, zdanie się poniekąd na gotowość i wolę partnera, co do sposobu własnego pełnienia roli.

Dla dobrej, satysfakcjonującej jakości związku ważna jest także umiejętność utrzymania przez żonę względnej⁸⁶ równowagi między zadaniami w diadzie a zadaniami poza diadą. Widoczna jest tu zależność cyrkularna. Małżeństwo jest szczęśliwe, gdy żona utrzymuje taką równowagę, ale szczęśliwa żona, wspierana i odciążana przez męża w obowiązkach poza diadą może sobie na to pozwolić, nie musi angażować się tak intensywnie w zadania poza diadą, ma czas, siły i gotowość więcej angażować się w zadania w diadzie. Ma także dla wspierającego ją poza diadą męża inne uczucia: gdy nie odczuwa jego wsparcia i miłości w jej uczuciach zaczyna dominować gorycz i rozżalenie, poczucie krzywdy. Wspierana i kochana czuje się dlań ważna i cenna, jest także mniej zmęczona, mniej przeciążona odpowiedzialnością za dziecko, spokojniejsza. Zachwianie

⁸⁶ Jak wynika z badań żony/matki zwykle kładą nieco większą wagę na zadania poza diadą niż zadania w diadzie – wynika to prawdopodobnie z ich instynktu macierzyńskiego oraz ze społecznego stereotypu roli ale wymagałoby dalszych badań tą samą techniką na grupie reprezentatywnej dla całej populacji.

równowagi między zadaniami w diadzie i poza diadą wynika właśnie ze wzrostu wagi zadań związanych z dzieckiem, tym większego im mniej szczęśliwy jest związek. Dla poczucia szczęścia męża ważne jest, że jego żona mając dziecko niepełnosprawne czując, że mąż nie oczekuje od niej głównie bycia matką i gospodynią, pełni swoją rolę z zachowaniem równowagi między zadaniami w diadzie a zadaniami poza diadą. To warunkuje mu poczucie, że on sam i ich związek jest równie ważny jak niepełnosprawne dziecko, że ich małżeńskie pożycie nie jest zdominowane wyłącznie przez sprawy dziecka.

Z tymi wnioskami korespondują wnioski płynące z analizy hipotezy H:5 mówiące, że im wyższe jest poczucie żony, że jej wkład w wypełnianie obowiązków w obszarze dziecko a równocześnie porozumienie jest znacznie wyższy od wkładu męża tym mniejsze poczucie szczęścia małżonków. Nierówność obciążenia obowiązkami opieki i wychowania dziecka, a także brak wzajemności w staraniach związanych z porozumieniem (brak wzajemności stawia pod znakiem zapytania samo porozumienie) skutkuje poczuciem krzywdy, niesprawiedliwości, a co za tym idzie brakiem poczucia szczęścia.

Wbrew sugestiom terapeutów rodziny dobra komunikacja skutkująca dobrym uzgodnieniem wzajemnych oczekiwań, co do ważności przepisów roli nie jest czynnikiem silnie rzutującym na jakość związku rodziców posiadających dziecko niepełnosprawne. W grupie rodzin dzieci niepełnosprawnych istotne (choć stopień wpływu na poczucie szczęścia nie jest zbyt wysoki) jest jedynie uzgodnienie w zakresie ważności przepisów roli ojca w obszarze dziecko – zgodność faktycznych oczekiwań żony z jego rzeczywistym poczuciem ważności przepisów własnej roli jako ojca dziecka niepełnosprawnego. Dla szczęścia żony ważne jest ponadto, by istniała pewna rozbieżność w rozumieniu przepisów roli męża w obszarze intymność – czyli dla by męża pełnienie roli było nieco ważniejsze niż oczekuje tego żona, i aby nie rezygnował z traktowania żony jak partnerki i ukochanej bliskiej osoby, delegując ją głównie do roli matki, opiekunki i rehabilitantki dziecka niepełnosprawnego.

Zgodność rozumienia przepisów roli polega także na docenianiu oczekiwań partnera odnośnie pełnienia roli własnej – także i w tym zakresie to docenienie nie ma wielkiego wpływu na szczęście małżeństwa oraz małżonków indywidualnie.

Docenienie oczekiwań partnera ma największe znaczenie w przypadku rozpoznania przez męża oczekiwań żony odnośnie jego udziału w obowiązkach związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Także ważna jest umiejętność docenienia przez żonę oczekiwań męża wobec niej w zakresie porozumienia. Potwierdza to wyniki prowadzone na rodzinach dzieci ze schorzeniami onkologicznymi. W przypadku ojców dla ich

umiejętności radzenia sobie ze stresem wynikającym z choroby dziecka bardzo istotne było czy żona potrafi wesprzeć męża w zakresie udzielania mu informacji i przeprowadzenia redefinicji znaczenia sytuacji, co opisuje Maria J. Siemińska⁸⁷.

Z kolei pewne niedocenywanie oczekiwań partnera ma również wpływ na poczucie szczęścia – dotyczy to obszarów, w których oczekiwania partnera są wysokie i gdyby były właściwie oszacowane albo nawet przeszacowane mogły by być odczuwane jako presja (nadmierna) zwłaszcza w obszarze opieki nad dzieckiem –wówczas pewne niedoszacowanie oczekiwań partnera jest zdrowsze i daje żonie większy komfort psychiczny.

Dość istotny jest związek z docenienia jakości pełnienia roli przez partnera z poczuciem szczęścia. I tak znaczenie ma wysoka ocena wydana przez żonę w odniesieniu do zaangażowania męża w realizację zobowiązań związanych z obszarem domu zwłaszcza, gdy współwystępuje ono z jej docenieniem jego zaangażowania w obszarze intymności oraz jego docenieniem jej zaangażowania w obszarze porozumienia.

Dla związku a paradoksalnie także dla samej żony istotne jest niedocenywanie przez męża jej zaangażowania się w zadania związane z opieką i wychowaniem dziecka – fakt, że mąż ceniąc ją wysoko jako matkę, nie widzi jej jako super-matki, co zwykle oddziałuje przytłaczająco na jego samoocenę a w konsekwencji na ich związek.

Takie lekkie niedocenywanie żony w roli matki „daje miejsce” dla jej roli jako żony i najbliższej, kochającej partnerki życiowej.

Przeprowadzone badania wykazały, że istnieje wyraźna zależność między percepcją roli własnej i partnera w całej rozciągłości a poczuciem szczęścia w związku. Obserwowana zależność może mieć charakter dwukierunkowy – zarówno percepcja pełnienia roli wpływa na poczucie szczęścia jak i poczucie szczęścia małżonków modyfikuje percepcję pełnienia roli własnej jak i partnera.

Szczególnie istotne są związki między poczuciem szczęścia w małżeństwie a:

- wysoką oceną wagi własnych zadań we wszystkich zakresach, bez zaniedbywania wzajemnych relacji intymnych: bliskości, przyjaźni, zaufania, otwartej komunikacji odsłaniającej; oraz

⁸⁷ Siemińska M.J. (1996) *Percepcja choroby nowotworowej dziecka przez rodziców*. Psychoterapia nr2;

- wysoką oceną pełnienia zadań, zarówno samooceną jak i oceną dokonaną przez partnera, co dowodzić może realnie wysokiego zaangażowania w pełnienie roli – ważne jest tu także dobre pełnienie roli we wszystkich jej obszarach – bez wyraźnego podziału zadań z nadmiernym zaangażowaniem w jedne kosztem drugich;
- dostrzeganą i realizowaną przez małżonków zachowywaniem względnej równowagi między zadaniami roli w szczególności u żony równowagą między realizacją zadań w diadzie i poza diadą, to także dostrzeganie konieczności zachowania w miarę sprawiedliwego podziału obciążeń płynących z dodatkowych obowiązków wynikłych wskutek choroby lub niepełnosprawności dziecka;
- docenieniem przez żonę partnera i jego starań w pełnieniu zadań roli zwłaszcza w zakresie obowiązków domowych a także opieki nad dzieckiem, mówiąc kolokwialnie danie mu pola do samorealizacji w tym obszarze, przy jednoczesnym nie wywieraniu presji na pełnienie tych zadań. A z kolei w przypadku męża docenienie starań żony w zakresie pielęgnowania wzajemnych relacji i dostrzeganie w żonie atrakcyjnej kochanej kobiety, małżonki nie tylko omnipotentnej matki dziecka niepełnosprawnego.

Przedstawione powyżej związki i zależności występują zapewne w wielu rodzinach, nie tylko tych posiadających dziecko niepełnosprawne. Jednak w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym waga zadań i obowiązków związanych z zaspokajaniem potrzeb dziecka urasta do takiej rangi, że w istotny sposób katalizuje niekorzystne procesy zachodzące w małżeństwie rodziców, wpływa na ich wzajemną percepcję – widzą siebie i partnera bardziej jako partnerów w związku zadaniowym skupionym na opiece, usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego i jego zabezpieczeniu materialnym niż partnerów w związku uczuciowym. Ciężar zadań poza diadą realizują często kosztem pielęgnacji własnych uczuć i relacji, redukując własne potrzeby w sferze bliskości, intymności i pełnej przyjaźni, nie mając siły na pielęgnowanie wzajemnej więzi, zaprzeczając własnym i partnera potrzebom lub choćby tylko obniżając ich rangę.

Wnioski płynące z badań wskazują na konieczność wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego i zapobieżenia naturalnym dla tych rodzin procesom:

1. zbyt ścisłego podziału zadań i specjalizacji zobowiązań stających się często źródłem niezrozumienia wzajemnego, poczucia krzywdy i oddalania się od siebie małżonków.
2. naruszenia równowagi między poszczególnymi obszarami ról: rozbudowy zadań związanych z zapewnieniem dziecku niepełnosprawnemu właściwej pielęgnacji i opieki (matka) oraz rodzinie bezpieczeństwa finansowego (ojciec) kosztem redukcji znaczenia obszaru intymności i przyjaźni oraz spadku zaangażowania i jakości pełnienia zadań ról w tym obszarze.

Widoczna staje się potrzeba uwzględnienia tych wniosków przez pracowników wspierających rodziny dzieci niepełnosprawnych, czy to lekarzy, czy rehabilitantów, ale przede wszystkim psychologów i pedagogów. Ważne staje się, aby obok angażowania rodziców, głównie matek do leczenia, rehabilitacji, usprawniania i stymulowania rozwoju dzieci niepełnosprawnych kładli nacisk także na:

- włączanie w zadania związane z dzieckiem także ojca, podkreślając rolę i znaczenie jego roli ojcowskiej, aktywnego udziału w obowiązkach wobec samego dziecka ale przede wszystkim dla ich związku.
- zachęcanie żony, by dostrzegała i życzliwie podchwytowała starania męża w zakresie opieki nad dzieckiem, umiała je dyskretnie wzmacniać poprzez pochwałę i docenienie. Ważne, by także potrafiła „oddać pole” do działania męża w opiece nad dzieckiem, zaakceptowała sposób realizacji przez niego zadań związanych z dzieckiem, by nie reagowała lękowo – raczej dzieliła się z nim posiadanymi informacjami na temat schorzenia występującego u dziecka i omawiała sposoby pomocy dziecku, pielęgnowania go, prowadzenia z nim ćwiczeń bez wywierania presji na męża. Ważne także, by w swoim lęku o dziecko nie traciła zaufania do intencji, kompetencji i umiejętności partnera, taktownie instruując go i stwarzając okazję do kontaktu ojca z dzieckiem, chwalać go, a także podkreślając jak dobre są ich wzajemne relacje.

- to, by małżonkowie nie rezygnowali z potrzeb własnych, a zwłaszcza nie obniżali wagi zadań w zakresie intymności. Podkreślanie jak bardzo ważne jest, by pielęgnowali własne relacje, umieli cieszyć się sobą i własną bliskością. Ważne, aby przyznali sobie prawo do cieszenia się życiem w całej rozciągłości mimo trosk, jakie niesie choroba i niepełnosprawność ich dziecka. Istotne, by podtrzymywać i kontynuować te sposoby spędzania wolnego czasu, które oboje preferują, by nadal sprawiać sobie przyjemności i niespodzianki jak wcześniej.
- zachęcanie męża, by wspierał żonę i czynnie okazywał jej uczucie, dzieląc jej obowiązki – co daje szansę, że nie będzie musiała być tak zaabsorbowana opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym i będzie miała czas i siły by pielęgnować relację intymną i przyjacielską z partnerem. Ważne także, by mąż wyrażał gotowość opieki nad dzieckiem, odciążenia żony tylko po to by mogła odpocząć lub spędzić czas w sposób jaki ją satysfakcjonuje np. wyjść do kosmetyczki, fryzjera, do przyjaciółki na kawę, czy w inny dowolny sposób.
- przekonanie obojga do zawierzenia instytucjonalnym formom pomocy dziecku. Oddania, na ile to możliwe w obecnym stanie dziecka, pod opiekę dzienną innych osób, a zwłaszcza instytucji do tego powołanych: ośrodków wczesnej interwencji, przedszkoli, szkół oferujących opiekę i nauczanie dla dzieci niepełnosprawnych. Unikanie, o ile to możliwe, nauczania w domu absorbującego matkę cały dzień. Przejęcie, choćby w części opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym przez osoby do tego przygotowane w placówkach służby zdrowia lub oświatowych oznacza zarówno regularny czasowy odpoczynek rodziców jak i odciążenie od części zadań, które mogą przejąć i wykonać z lepszym skutkiem profesjonaliści. Zaś, jeśli jest to niemożliwe – zachęcać do korzystania z opieki osób z rodziny lub osoby zaprzyjaźnione – przynajmniej, co jakiś czas – tak by małżonkowie mieli czas dla siebie.
- pomoc w zakresie komunikacji i porozumiewania się małżonków. Pielęgnowanie komunikacji w całym jej wachlarzu – dbałość by zachować posiadane wcześniej umiejętności prowadzenia rozmów, odsłaniania własnych uczuć, przemyśleń, punktu widzenia a także otwarcia się na komunikaty drugiej strony, gotowość wysłuchania – nie zawężać komunikacji jedynie do sprawnego informowania, ustalania i uzgadniania. Ważne także by zadbać o równowagę i pewną symetrię

starań w tym zakresie, troskę o partnera i gotowość zrozumienia jego przeżyć, stanowiska i potrzeb.

Bardzo istotne jest wypracowanie przez specjalistów zaleceń i wskazań do tzw. *wystarczająco dobrego wychowania* dziecka niepełnosprawnego, a więc wychowania nie zastępującego rehabilitacji, tę powinni prowadzić profesjonalści – ale wychowania uwzględniającego potrzeby każdego dziecka, w tym specyfikę potrzeb wynikającą z jego niepełnosprawności. Należy przyznać rodzicom prawo wyboru na ile będą angażować⁸⁸ się w rehabilitację – a gdy to zaangażowanie jest bardzo głębokie – udzielanie wsparcia i dyskretnego ukierunkowania, by zadaniowy obszar ich relacji nie przytłoczył i nie zdusił łączących ich więzi uczuciowych, nie stał się destrukcyjny dla ich rodziny. Należy także przyznać im pełne prawo do dokonania innego wyboru – pozostania tylko i aż rodzicami, prawo do odmowy podejmowania i pełnienia roli rehabilitantów i specjalistów – bez obciążania poczuciem winy.

Nacisk, jaki w tej kwestii jest wywierany przez specjalistów, konsultantów na rodziny dzieci niepełnosprawnych najczęściej na dłuższą metę nie służy rodzinie. Całkowite oddanie się matki rehabilitacji i usprawnianiu dziecka dzieje się często ze szkodą dla małżeństwa a także całej rodziny jako środowiska, w którym żyje dziecko niepełnosprawne.

⁸⁸ Są rodzice, którzy mają bardzo silną potrzebę zaangażowania się w proces usprawniania i rehabilitacji dziecka – odmówienie im prawa do tego stawia ich przed silnym poczuciem winy i bezradności i stanowi bardzo silne źródło stresu - podobnie jak w przypadku innych przymuszanie do większego zaangażowania w rehabilitację. Ważne jest tu duże wyczucie i zrozumienie terapeutów i pracowników tzw. pomocowych – wszak oni są wykwalifikowanymi specjalistami – nie rodzice.

WSKAZANIA DLA MAŁŻONKÓW - RODZICÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wychodząc z założenia, że rodzina stanowi podstawowe środowisko rozwoju dziecka (także niepełnosprawnego) oraz jego rodziców (tak, tak! W miarę upływu czasu i rozwoju dziecka następuje także rozwój jego rodziców) możemy, jako dorośli i odpowiedzialni członkowie rodziny kształtować relacje w naszej rodzinie. Warto przy tym wesprzeć się poniższymi wskazówkami, informującymi, co możesz zrobić wiedząc, że twoje dziecko jest niepełnosprawne (chore)?

Wskazania dla obojga:

- Niepełnosprawność, przewlekła choroba dziecka to sytuacja trudna, czasem zdaje się, że jest to niesprawiedliwie przydzielony wam los – jednak nadal macie siebie a mając siebie możecie stawić czoła trudnemu losowi i wyjść z tego zwycięsko – jako kochająca się rodzina.
- Pamiętajcie, że razem możecie więcej niż każde z osobna;
- Starajcie się oboje zachować nadzieję i pozytywne nastawienie, nie panikujcie...
- Dowiedźcie się jak najwięcej o niepełnosprawności, jaka dotknęła dziecko i o sposobach radzenia sobie z chorobą, zaburzeniem dziecka. Po pierwszej informacji, gdy nieco się wyciszycie udajcie się ponownie do lekarza, specjalisty spróbujcie, na spokojnie, uzyskać od niego w miarę obszerne i wyczerpujące wskazania jak należy wychowywać wasze dziecko? O co musicie zadbać, zatroszczyć się w pierwszej kolejności? Kto (jaki specjalista, jaki ośrodek) może udzielić waszemu dziecku profesjonalnej pomocy? Jakie są perspektywy rozwoju waszego dziecka, jakie zagrożenia? Ponadto warto zajrzeć do Internetu, poszukać wiedzy encyklopedycznej oraz warto też rozejrzeć się za kontaktem z rodzicami mającymi dziecko z podobnym do waszego problemem – są stowarzyszenia rodziców dzieci z określoną niepełnosprawnością, działające zwykle w większych miastach można także nawiązać kontakt za pomocą Internetu.
- Rozmawiajcie ze sobą o problemach związanych z niepełnosprawnością dziecka, nie ukrywajcie swoich uczuć, przemyśleń. Pozwólcie sobie na rozpacz, gniew, złość – lecz nie kierujcie jej przeciwko sobie i nie odbierajcie jako skierowanej przeciwko sobie. A gdy się już wykrzyczycie, siadźcie i pomyślcie, że przecież dacie sobie rady!

- Jak najszybciej i w możliwie dużym zakresie korzystajcie z instytucjonalnych form opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Nie jest to wygodnictwo a rozważa. Wasze dziecko nauczy się akceptować inne osoby we własnym otoczeniu, nauczy się normalnego rytmu dnia – każdy człowiek od pewnego wieku (zwykle przedszkolnego, czasem już od żłobka) uczestniczy kilka godzin dziennie w zajęciach poza domem w grupie społecznej, rówieśniczej – grupie przedszkolnej, klasie szkolnej, grupie studenckiej a później także w zespole pracowniczym. Wasze dziecko ma także prawo do tego – poszerza to jego świat, urozmaica doznania, otwiera na nowe relacje z ludźmi, chroni przed nudą... wzmacnia psychicznie i uodparnia na stres i zmiany... przygotowuje także do podejmowania coraz doroślejszych form aktywności... Nie pozbawiajcie go tego wszystkiego z powodu nadopiekuńczości i potrzeby chronienia.
- Nie poszukujcie winnego, nie starajcie się znaleźć w rodzinie małżonka przyczyn, a jeśli podobne problemy dotknęły tam kogoś – staraj się uzyskać od bliskich jak najwięcej przydatnych w postępowaniu z dzieckiem informacji;
- Starajcie się mimo obowiązków i trosk nadal pielegnować to, co was łączy. O ile tylko to jest możliwe, nie rezygnujcie z dotychczasowego stylu życia, z przyjemności i tego wszystkiego, co was łączy. Raz w tygodniu lub kilka razy w miesiącu korzystajcie z pomocy bliskich w zapewnieniu opieki waszemu dziecku, by wyjść we dwoje z domu na randkę, spacer, do kina, na wystawę lub cokolwiek, co lubicie, sprawia wam przyjemność. Nie ma potrzeby rezygnowania ze wszystkiego z powodu niepełnosprawności dziecka – ono więcej skorzysta, gdy jego rodzice będą wypoczęci, szczęśliwi i kochający się...
- Utrzymujcie kontakty ze znajomymi, przyjaciółmi, rodzina – niepełnosprawność dziecka to nie przekleństwo ani dowód grzechu – macie wyjątkowe dziecko i warto, by Twoja rodzina, znajomi i przyjaciele mieli szansę je poznać i polubić... Nie izolujcie się, nie pogrążajcie w żałobie, nie odgradzajcie od świata chińskim murem żalu. Nie obwiniajcie ich, że czasem nie potrafią się zachować i dlatego trzymają dystans... Musicie powoli nauczyć ich, jak mogą postępować z wami i waszym dzieckiem i dać im szansę... A jeśli ktoś nie sprostą tej próbie – to nie miejcie do niego żalu... Tak też bywa – w życiu jedni ludzie się sprawdzają inni nie! Jedni znajomi wykruszają a inni potwierdzają swoją niezawodność...

Porady dla żon, matek dzieci niepełnosprawnych:

- Pamiętaj, że nadal mimo nieszczęścia, obowiązków i trosk kochacie się i jesteście dla siebie najbliżsi. Podobnie, jak ty i on także musi poukładać sobie swoje myśli i przeżycia, może nawet odczuwać rozczarowanie i złość – ale nadal jest tym samym człowiekiem którego pokochałaś.
- Nie staraj się brać wszystkiego na siebie. Nawet, jeśli potrafisz sobie sama poradzić – pozwól sobie pomóc w swoich obowiązkach. Nie musisz być super-matką i super-gospodynią... Nie musisz wszystkiego brać na swoją głowę, bo to grozi przeciążeniem. Może dziś jest wygodniejsze, byś ty została w domu z dzieckiem a mąż ciężko pracował za was oboje, na wasze utrzymanie – ale na dłuższą metę lepiej dzielić się zadaniami i ćwiczyć umiejętność radzenia sobie w obowiązkach związanych z dzieckiem i domem przez oboje...
- Dostrzegaj starania męża w zakresie opieki i wychowania dziecka. Zaufaj mu. To dobrze, że chce i może dobrze zająć się dzieckiem. Chwal męża i doceniaj go, nawet, jeśli jego staraniom daleko do doskonałości – z biegiem czasu stanie się ekspertem do spraw Waszego dziecka.
- Nie krytykuj jego starań i działań, nie zniechęcaj go nawet, jeśli postępuje nieudolnie lub popełnia błędy;
- Gdy potrzebujesz lub oczekujesz jego pomocy zwracaj się o nią naturalnie, tak jak potrafiłaś zabiegać o jego pomoc w czasach narzeczeńskich. Staraj się nie wywierać presji, nie narzekać, nie zrzędzić...
- Doceniaj także starania męża o materialne zabezpieczenie rodziny, dostrzegaj jego wysiłek i trud, by utrzymać rodzinę. Daj mężowi prawo i chwilę czasu na odpoczynek i relaks – nawet, jeśli przez cały czas do jego powrotu z pracy czułaś się jak zamknięta na wieży ze swoim dzieckiem i z niecierpliwością czekałaś na jego powrót – lepiej będzie gdy dasz mu czas na adaptację. W powiedzeniu, że *kobieta zanim jeszcze wyjdzie z pracy jest już głową w domu a mężczyzna odwrotnie – nawet, gdy już dotarł do domu jeszcze jest głową w pracy.* – jest sporo prawdy, stąd potrzeba jeszcze kilku minut, by jego głowa także trafiła do domu...

- Pamiętaj, Twojemu mężowi jest również ciężko pogodzić się z niepełnosprawnością waszego dziecka. Zwykle mężczyznom jest jeszcze trudniej niż kobietom wyposażonym w instynkt macierzyński. Twój mąż potrzebuje Twojego wsparcia i pociechy bardziej niż czegokolwiek – nawet, jeśli gra rolę twardziela. Potrzebuje Twojej pociechy i nadziei prawie tak jak dziecko potrzebuje wsparcia rodzica – mądrego i stabilnego. Niech Cię to nie zraża, że on może potrzebować w takiej sytuacji odrobiny matkowania – jego świat także zatrzęsł się w posadach wraz ze stwierdzeniem niepełnosprawności waszego dziecka. Doświadczana w sytuacji trudnej bliskość i zrozumienie bardzo spaja związek, bo utwierdza nas, że na partnera zawsze można liczyć...
- Nie śpij z własnym dzieckiem – pamiętaj masz męża, i miejsce obok ciebie w łóżku należy do niego. Jeśli pozbawisz go bliskości może poczuć się porzucony, zaniebany i osamotniony... Nawet, jeśli wydaje ci się to dziecinne – większość typowych mężczyzn potrzebuje bliskości fizycznej z żoną właśnie wtedy, gdy jest im ciężko i źle. Twoja obecność przy nim w nocy, ciepło, zapach, sama możliwość przytulenia się do Ciebie daje mu siłę, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa. Nie rezygnuj z tej bliskości mimo stresu, jaki przeżywasz, mimo, że jak większość kobiet w trudnej sytuacji jakby nieco mniej potrzebujesz kontaktów intymnych niż wówczas, gdy wszystko toczy się normalnie...
- Jeśli wasze dziecko jest chore lub jego stan uległ pogorszeniu – posiedźcie na zmianę przy jego łóżeczku, a gdy kryzys ustąpi – WRÓĆ DO MĘŻA. Nie zaniedbuj waszych relacji, nawet, gdy jesteś bardzo przejęta, zmęczona.
- Naucz się przyjmować pomoc od każdego, kto chce i może Ci pomóc... Warto czasem scedować obowiązki na innych członków rodziny, a także na instytucje do tego powołane (ośrodki wczesnej interwencji, przedszkola, szkołę a w starszym wieku ośrodek dziennej pomocy...
- Opuść sobie trochę obowiązki domowe – nie musisz być perfekcjonistką. Dla Twojej rodziny, a zwłaszcza dla Twego dziecka ważniejsze jest by miało szczęśliwą i wypoczętą mamę, która potrafi cieszyć się z drobiazgów, która czuje się kochana i pozwala sobie na odrobinę luzu.

Porady dla mężów –ojców dzieci niepełnosprawnych:

- Pamiętaj, że Twoja żona nadal jest tą kobietą, którą pokochałeś i nawet, jeśli przytłoczona nadmiarem trosk i obowiązków nie ma sił ani czasu, by zadbać o siebie i o ciebie – nadal Ciebie potrzebuje, przejawów Twojej miłości i adoracji... okazuj jej tę miłość, czułość i uwagę... Myśl o niej dobrze i odnoś się z serdecznością... okazuj jej miłość drobnymi gestami, czułością, spojrzeniem a także prezentami... Nie zapominaj, że jest kobietą twojego życia, nawet, jeśli ona sama w tej chwili czuje się bardziej matką waszego dziecka... nawet, jeśli czujesz się trochę przez nią w tej sytuacji zaniedbany...
- Pamiętaj, że zwykle kobieta mając dziecko, patrzy na męża także przez to dziecko – jak on odnosi się do jej dziecka, jak wspiera ją w wychowaniu dziecka. Pomagając jej przy dziecku, okazując dziecku czułość, zajmując się dzieckiem – także żonie okazujesz miłość i szacunek...
- Pamiętaj, że żona, rodząc dziecko stała się matką – nie jest to tylko sprawa jej decyzji czy wyboru – dużą rolę odgrywa tu instynkt macierzyński... Toteż mając dziecko chore czy niepełnosprawne może mieć skłonność do całkowitego poświęcenia się temu dziecku. Tym silniejszą im mniej wsparcia będzie miała z Twojej strony a także ze strony bliskich. Zatem od Twojego wsparcia i pomocy zależy czy poświęci się wyłącznie i bez reszty dziecku, czy też będzie mogła pozwolić sobie na obniżenie poprzeczki wymagań, jakie przed sobą stawia w tym zakresie.
- Pamiętaj, że – gdy ty idziesz do pracy i twoją głowę zajmują problemy zawodowe, czasem kłopoty czasem sukcesy – ale zawsze są to sprawy INNE – ona zostaje w domu z dzieckiem i wszystkimi troskami. Bywa tak, że nie odpoczywa, bywa też, że nie może oderwać się myślami od spraw związanych z dzieckiem. Może nie mieć możliwości nabrać dystansu wobec problemów niepełnosprawnego dziecka, może nie mieć możliwości zwyczajnie oderwać myśli od dziecka. Stąd może ci się wydawać, że żyje tylko sprawami dziecka – i tak niestety zwykle jest, a to może pogarszać jej kondycję psychiczną. Twoja żona też potrzebuje czasu dla siebie, możliwości nabrania dystansu, relaksu: może to być wieczór u przyjaciółki... może

wyjście do kina lub wycieczka albo spacer – spróbuj przynajmniej raz w tygodniu przejąć obowiązki związane z dzieckiem daj żonie wychodne...

- Jeśli żona chce wrócić do pracy – spróbujcie poszukać rozwiązania, które to umożliwia... Praca oznacza wyjście z domu i zaabsorbowanie sprawami odległymi od trosk związanych z dzieckiem. Pozwala oderwać się od zmartwień, pozwala pogadać z innymi, odsapnąć i pożyć, choć na chwilę, w innych wymiarze. Jeśli jest osobą ambitną praca zawodowa może dać jej możliwość zdobywania uznania, samorealizacji, co uchroni ją od zgorzknienia i poczucia przegranej. Może także sprawić, że Ty nie będziesz musiał pracować cały dzień poza domem.
- Niepełnosprawne dziecko i dom – to bardzo wiele obowiązków – i w dodatku, są to obowiązki nigdy niekończące się... i w dodatku obowiązki rzadko przynoszące sukces i uznanie...Warto okazać żonie, jak bardzo ją kochasz – także dzieląc z nią jej obowiązki z własnej woli, bez jej prośb, narzekania czy poleceń... Konkretna pomoc w domu lub przy dziecku sprawi, że twoja kobieta będzie mniej zmęczona, nie będzie „padać na twarz” ze zmęczenia i utrapienia – znajdzie więc siły na uśmiech i na chwilę dla siebie.
- Gdy nie dzielicie tych samych prac i obowiązków może dojść do takiego oddalenia się, że między wami narośnie mur nieporozumień, niedoceny i niezrozumienia roli i wagi zaangażowania partnera, zlekceważenia jego wysiłku i trudu – a to wywołuje poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, które dzielą i niszczą waszą miłość. Każde z was będzie czuło się niedocenione, bo jej będzie trudno ocenić wysiłek jaki podejmujesz pracując na utrzymanie rodziny i domu, zaś Ty nie będziesz umiał właściwie docenić jej pracy w domu. Dzielenie się obowiązkami, współuczestnictwo daje wyobrażenie jak trudne i absorbujące jest wychowanie, leczenie, rehabilitacja i pielęgnacja dziecka niepełnosprawnego. Rodzi szacunek dla partnera, lepsze współdziałanie i doświadczenie wzajemnej spolegliwości i niezawodności – buduje nową jakość wzajemnych więzi, wzmacnia i wzbogaca wasz związek.
- Kochaj swoją żonę nie jak mamusię, ale jak kobietę, mając zrozumienie, że jednak jest matką dziecka niepełnosprawnego i często jest zmęczona i utrapiona troskami i rola matki dziecka niepełnosprawnego jest najważniejszą i najbardziej absorbującą z jej życiowych ról...

11. Załączniki

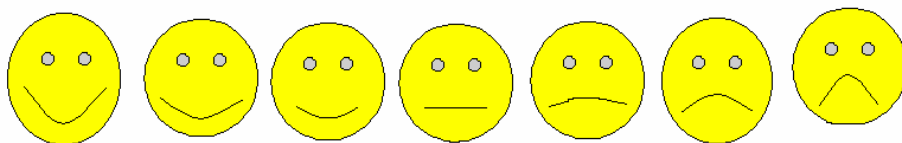
Załączniki umieszczone są w następującym porządku:

1. Arkusze zastosowane do badań
2. Spis rysunków i tabel
3. wyniki badań – dane surowe

Załącznik 1. – Arkusz badań

UCZUCIE SZCZĘŚCIA

KTÓRA Z TYCH TWARZY
ODPOWIADA OGÓLNEJ OCENIE TWOJEGO ŻYCIA



MAŁŻEŃSTWO

Stwierdzenia umieszczone w tabeli mówią o stopniu zadowolenia z małżeństwa.
Proszę zaznaczyć to stwierdzenie, które odnosi się do Waszego związku.

bardzo nieszczęśliwy	nieszczęśliwy	raczej nieszczęśliwy	szczęśliwy	bardzo szczęśliwy	wyjątkowo szczęśliwy	doskonały

Załącznik 2.

SKALA POWODZENIA MAŁŻEŃSTWA (SPM) oprac. M. BRAUN – GAŁKOWSKA

Wersja A

Zaznacz znak + przy tym z twierdzeń, które charakteryzują Twoje małżeństwo.

Lp.	Twierdzenie	Zaznacz (+)
1.	Podobny światopogląd.	
2.	Wzajemna miłość.	
3.	Podobne zainteresowania.	
4.	Gospodarność obojga.	
5.	Niezbyt duża różnica wieku.	
6.	Wzajemne zaufanie.	
7.	Dobre stosunki z rodziną współmałżonka.	
8.	Podobny sposób bycia.	
9.	Udane pożycie seksualne.	
10.	Wspólne wykonywanie prac domowych.	
11.	Wzajemna wyrozumiałość	
12.	Pozytywna ocena współmałżonka	
13.	Pogodne usposobienie obojga	
14.	Wspólne spędzanie wolnego czasu	
15.	Brak egoizmu obojga	
16.	Wstrzemięźliwość seksualna przed ślubem	
17.	Poczucie odpowiedzialności obojga	
18.	Bezinteresowność obojga	
19.	Podział zajęć w rodzinie na kobiece i męskie	
20.	Dobre poznanie się przed ślubem	
21.	Wzajemna pomoc w trudnych chwilach	
22.	Podobieństwo charakterów	
23.	Uzupełnianie się charakterów	
24.	Wzajemne poczucie bezpieczeństwa	
25.	Nienadużywanie alkoholu	
26.	Wzajemna wierność	
27.	Wiedza z zakresu małżeństwa obojga	
28.	Pragnienie zmieniania się na lepsze obojga	
29.	Wspólne wychowywanie dzieci	
30.	Wzajemne okazywanie miłości	
31.	Wzajemne poszanowanie odrębności współmałżonka	
32.	Podporządkowanie głowie rodziny	
33.	Opanowanie obojga	
34.	Podtrzymywanie atrakcyjności seksualnej obojga	
35.	Wzajemny szacunek	
36.	Wyższe wykształcenie męża niż żony	
37.	Praca zawodowa żony	
38.	Wzajemna troskliwość o współmałżonka	
39.	Równouprawnienie w małżeństwie	
40.	Wspólne podejmowanie decyzji	
41.	Doświadczenia seksualne przed ślubem	
42.	Zdrowie fizyczne obojga	
43.	Podobny poziom intelektualny	
44.	Wzajemna umiejętność przebaczenia	
45.	Poważne podejście do życia obojga	
46.	Żona nie pracująca zawodowo	

Załącznik 3.

SKALA POWODZENIA MAŁŻEŃSTWA (SPM) oprac. M. BRAUN – GAŁKOWSKA

Wersja B

Zaznacz znak + przy tym z twierdzeń, które są ważne, **by małżeństwo było udane.**

Lp.	Twierdzenie	Zaznacz (+)
1.	Podobny światopogląd.	
2.	Wzajemna miłość.	
3.	Podobne zainteresowania.	
4.	Gospodarność obojga.	
5.	Niezbyt duża różnica wieku.	
6.	Wzajemne zaufanie.	
7.	Dobre stosunki z rodziną współmałżonka.	
8.	Podobny sposób bycia.	
9.	Udane pożycie seksualne.	
10.	Wspólne wykonywanie prac domowych.	
11.	Wzajemna wyrozumiałość	
12.	Pozytywna ocena współmałżonka	
13.	Pogodne usposobienie obojga	
14.	Wspólne spędzanie wolnego czasu	
15.	Brak egoizmu obojga	
16.	Wstrzemięźliwość seksualna przed ślubem	
17.	Poczucie odpowiedzialności obojga	
18.	Bezinteresowność obojga	
19.	Podział zajęć w rodzinie na kobiece i męskie	
20.	Dobre poznanie się przed ślubem	
21.	Wzajemna pomoc w trudnych chwilach	
22.	Podobieństwo charakterów	
23.	Uzupełnianie się charakterów	
24.	Wzajemne poczucie bezpieczeństwa	
25.	Nienadużywanie alkoholu	
26.	Wzajemna wierność	
27.	Wiedza z zakresu małżeństwa obojga	
28.	Pragnienie zmieniania się na lepsze obojga	
29.	Wspólne wychowywanie dzieci	
30.	Wzajemne okazywanie miłości	
31.	Wzajemne poszanowanie odrębności współmałżonka	
32.	Podporządkowanie głowie rodziny	
33.	Opanowanie obojga	
34.	Podtrzymywanie atrakcyjności seksualnej obojga	
35.	Wzajemny szacunek	
36.	Wyższe wykształcenie męża niż żony	
37.	Praca zawodowa żony	
38.	Wzajemna troskliwość o współmałżonka	
39.	Równouprawnienie w małżeństwie	
40.	Wspólne podejmowanie decyzji	
41.	Doświadczenia seksualne przed ślubem	
42.	Zdrowie fizyczne obojga	
43.	Podobny poziom intelektualny	
44.	Wzajemna umiejętność przebaczenia	
45.	Poważne podejście do życia obojga	
46.	Żona nie pracująca zawodowo	

Załącznik 3

ARKUSZ IPM

Instrukcja: W odpowiedniej kolumnie wpisz punktową ocenę od 1 do 5 oznaczającą na ile to twierdzenie jest ważne.

1-nieważne, 2- trochę ważne, 3- średnio, 4-ważne, 5- bardzo ważne
lub

1- zupełnie nie, 2-trochę 3-średnio, 4-dobrze, 5- bardzo dobrze

Na ile uważam, że jest to ważne, bym ja to robił. A	Na ile ja się wywiązuję z tego zobowiązania C	Na ile moja żona oczekuje tego ode mnie E	Przepisy roli (wersja męża) Małżonek, rodzic:	Na ile ja uważam, że jest ważne, by moja żona to robiła B	Na ile się moja żona wywiązuję z tego zobowiązania D
			Okazuje partnerowi czułość i miłość, zainteresowanie.		
			Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem.		
			Lubi spędzać czas z partnerem.		
			Dbą o jego (jej) indywidualne potrzeby (przyjemności, preferencje, upodobania).		
			Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera.		
			Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami, kłopotami.		
			Popiera partnera w jego decyzjach, darzy zaufaniem.		
			Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze decyzje, plany i problemy rodzinne.		
			Dbą o utrzymanie rodziny (pracuje zarobkowo).		
			Troszczy się o problemy bytowe rodziny: mieszkanie, budżet itp.		
			Utrzymuje w domu czystość i porządek (pranie, sprzątanie itp.)		
			Dbą o zaopatrzenie i żywienie rodziny (zakupy, gotowanie)		
			Sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, pielęgnuje je.		
			Czynnie uczestniczy w leczeniu, rehabilitacji i usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego.		
			Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga w nauce itp.		
			Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.		

Załącznik 5

ARKUSZ IPM

Instrukcja: W odpowiedniej kolumnie wpisz punktową ocenę od 1 do 5 oznaczającą na ile to twierdzenie jest ważne.

1-nieważne, 2- trochę ważne, 3- średnio, 4-ważne, 5- bardzo ważne

lub

1- zupełnie nie, 2-trochę 3-średnio, 4-dobrze, 5- bardzo dobrze

Na ile uważam, że jest to ważne, bym ja to robiła. A	Na ile ja się wywiązuję z tego zobowiązania C	Na ile mój mąż oczekuje tego ode mnie E	Przepisy roli (wersja żony) Małżonek, rodzic:	Na ile ja uważam, że jest ważne, by to robił mój mąż B	Na ile się mój mąż wywiązuję z tego zobowiązania D
			Okazuje partnerowi czułość, miłość i zainteresowanie.		
			Jest zaangażowany(a) w bliskie intymne relacje z partnerem.		
			Lubi spędzać czas z partnerem.		
			Dbą o jego (jej) indywidualne potrzeby (przyjemności, preferencje, upodobania)		
			Życzliwie i z uwagą wysłuchuje przemyśleń, planów, trosk i niepokojów partnera.		
			Dzieli się z partnerem swoimi myślami, nadzieją, troskami, kłopotami.		
			Popiera partnera w jego decyzjach, darzy zaufaniem.		
			Omawia i uzgadnia z partnerem ważniejsze decyzje, plany i problemy rodzinne.		
			Dbą o utrzymanie rodziny (pracuje zarobkowo)		
			Troszczy się o problemy bytowe rodziny: mieszkanie, budżet itp.		
			Utrzymuje w domu czystość i porządek (pranie, sprzątanie itp.)		
			Dbą o zaopatrzenie i żywienie rodziny (zakupy, gotowanie)		
			Sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, pielęgnuje je.		
			Czynnie uczestniczy w leczeniu, rehabilitacji i usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego.		
			Wychodzi z dzieckiem niepełnosprawnym na spacer, plac zabaw, pomaga w nauce itp.		
			Wychowuje dziecko niepełnosprawne, uczy je tego, co właściwe i pożądane.		

Załącznik nr 6. Spis rysunków

Rysunek 1: Schemat rodziny funkcjonalnej.....	33
Rysunek 2: Schemat rodziny dysfunkcjonalnej	34
Rysunek 3 Czynniki wpływające na zachowania przystosowawcze w rodzinie w sytuacji trudnej, a w dalszej perspektywie na poczucie szczęścia rodziców dziecka niepełnosprawnego.....	58
Rysunek 4: Proces odwrócenia hierarchii ról w rodzinie	68
Rysunek 5: Struktura osobowości w ujęciu analizy transakcyjnej	69
Rysunek 6. Schemat obrazujący procesy dokonujące się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego.....	72
Rysunek 7: Procesy zachodzące w mechanizmach komunikacji między małżonkami wskutek stresu.....	73
Rysunek 8: Kierunek zmian, jakie mogą zachodzić w rodzinie dziecka niepełnosprawnego	76
Rysunek 9: Modele rodziny z zachwianą pozycją jednego z rodziców	76
Rysunek 10. Pole badawcze.....	82
Rysunek 11: Wykres ukazujący rozkład procentowy wyników uzyskanych w ankiecie Myersa i Dienera	92
Rysunek 12: Deklarowane poczucie szczęścia osobistego	98
Rysunek 13: Zadowolenie z małżeństwa	99
Rysunek 14: Wyniki uzyskane w SPM – poczucie zgodności własnego małżeństwa z idealnym.....	101
Rysunek 15: Suma poczucia szczęścia – rozkład wyników dla każdego małżonków oddzielnie	102
Rysunek 16: Rodzaje informacji pozyskanych metodą IPM i ich wzajemnych relacji....	106
Rysunek 17: Cyrkularny charakter zjawisk zachodzących w rodzinie, w kontekście wpływu zmiennych	125
Rysunek 18: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność A.....	128
Rysunek 19: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność B.....	130
Rysunek 20: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia męża – zależność A	132
Rysunek 21: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli w dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia męża – wariant B	134
Rysunek 22. Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia ogółu zadań roli a poczuciem szczęścia męża	135
Rysunek 23: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia żony.....	137
Rysunek 24: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia żony.	139
Rysunek 25: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.	141
Rysunek 26: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli dwóch segmentach roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.	142
Rysunek 27: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie zrównoważenia między segmentami roli a poczuciem szczęścia męża.....	147

Rysunek 28: Schemat: Zależność między ocenami małżonków odnośnie jakości pełnienia roli czterech obszarach roli a poczuciem szczęścia żony (taka sama zależność występuje w odniesieniu do szczęścia w małżeństwie).	148
Rysunek 29: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia męża.	153
Rysunek 30: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia żony.	154
Rysunek 31: Schemat: Zależność między zgodnością małżonków w ocenach odnośnie ważności przepisów roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.	155
Rysunek 32: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia męża.	158
Rysunek 33: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia żony.	159
Rysunek 34: Schemat: Zależność między trafnością rozpoznania przez małżonków swoich oczekiwań odnośnie sposobu pełnienia roli a poczuciem szczęścia małżeństwa.	160
Rysunek 35: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia męża.	164
Rysunek 36: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia żony.	165
Rysunek 37: Schemat: Zależność między zadowoleniem małżonków ze sposobu pełnienia roli przez partnera a poczuciem szczęścia męża.	166
Rysunek 38: wzajemny wpływ poczucia szczęścia małżonka i jego oceny sposobu pełnienia roli przez partnera.	167
Rysunek 39: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.	169
Rysunek 40: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.	170
Rysunek 41: Schemat: Zależność między poczuciem sprawiedliwego rozłożenia kosztów radzenia sobie z zadaniami roli przez małżonków a poczuciem szczęścia męża, żony oraz małżeństwa.	171

Załącznik nr 7 – Spis tabel.

Tabela 1: Zestawienie sposobów radzenia sobie ze stresem z uwzględnieniem specyfiki sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego.....	48
Tabela 2: Wykaz narzędzi zastosowanych do kontroli zmiennych	88
Tabela 3: Rodzaje ustosunkowań do twierdzeń zawartych w ankiecie IPM	91
Tabela 4: Liczba dzieci niepełnosprawnych w badanych rodzinach	96
Tabela 5: Liczba dzieci w badanych rodzinach.	96
Tabela 6: wykształcenie rodziców posiadających dziecko niepełnosprawne.....	97
Tabela 7: Miejsce zamieszkania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.....	97
Tabela 8: rozkład wyników deklarowanego szczęścia osobistego.	98
Tabela 9: Rozkład wyników deklarowanego zadowolenia w małżeństwie	99
Tabela 10: Klucz przeliczenia wyników SPM.....	100
Tabela 11: Rozkład wyników uzyskanych w SPM.....	100
Tabela 12: Wyniki uzyskane w sumie poczucia szczęścia przez męża i żonę.....	102
Tabela 13: Suma poczucia szczęścia małżeństwa -rozkład wyników	103
Tabela 14: Suma poczucia szczęścia małżeństwa – rozkład wyników.....	103
Tabela 15: Typy ustosunkowań, ocen zebranych w badaniach	105
Tabela 16: Średnie ocen w poszczególnych kategoriach.....	107
Tabela 17: Sądy męża i żony odnośnie pełnienia ról własnych i partnera.....	109
Tabela 18: Średnia ocen męża i żony dla poszczególnych twierdzeń.	111
Tabela 19: Twierdzenia, którym przyznano najwyższe średnie noty w SPM.	112
Tabela 20: Twierdzenia, którym przyznano najniższe średnie noty w SPM.	112
Tabela 21: Zestawienie ocen minimalnych i maksymalnych w SPM.....	113
Tabela 22: Przepisy ról męża i żony w ich ocenie	114
Tabela 23 Poziom istotności różnic (test Fischera) między rozkładem wag przypisywanych poszczególnemu itemowi a rozkładem wag w danej perspektywie	116
Tabela 24 Rozkład istotności różnic (test z) między wagą przypisywaną itemowi a wszystkimi wagami w danej kategorii.	117
Tabela 25: Zestawienie średnich ocen w 2 segmentach roli oraz różnic wartości przypisanych zadaniom w diadzie i poza diadą u małżonków.	118
Tabela 26 Średnie ocen ważności zadań roli męża i roli żony oraz średnie ocen w poszczególnych obszarach roli.....	120
Tabela 27 Rozkład najwyżej i najniżej cenionych przepisów roli.....	121
Tabela 28: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról –wariant A.	127
Tabela 29: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról –wariant B.	129
Tabela 30: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą - wariant A.	131
Tabela 31: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą - wariant B.	133
Tabela 32: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.	135
Tabela 33: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról.....	136
Tabela 34: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą.....	138
Tabela 35: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.	139

Tabela 36: Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w czterech obszarach ról.....	140
Tabela 37 Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera w zakresie zadań w diadzie i zadań poza diadą.....	142
Tabela 38 Regresje: ważność i jakość pełnienia ról własnej i partnera oraz domniemanie oczekiwań partnera - wynik ogólny -suma.	143
Tabela 39: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą.....	146
Tabela 40: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą.....	148
Tabela 41: Regresja: ważność zadań w diadzie – ważność zadań poza diadą.....	149
Tabela 42: Regresja: $A_1 - B_2$ oraz $A_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	152
Tabela 43: Regresja: $A_1 - B_2$ oraz $A_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	153
Tabela 44: Regresja: $A_1 - B_2$ oraz $A_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	155
Tabela 45: Regresja: $E_1 - B_2$ oraz $E_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	157
Tabela 46: Regresja: $E_1 - B_2$ oraz $E_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	158
Tabela 47: Regresja: $E_1 - B_2$ oraz $E_2 - B_1$ w czterech obszarach roli.	160
Tabela 48: Regresja: $D_1 - B_1$ oraz $D_2 - B_2$ w czterech obszarach roli.	163
Tabela 49: Regresja: $D_1 - B_1$ oraz $D_2 - B_2$ w czterech obszarach roli.	164
Tabela 50: Regresja: $D_1 - B_1$ oraz $D_2 - B_2$ w czterech obszarach roli.	166
Tabela 51: Regresja: $C_1 - D_1$ oraz $C_2 - D_2$ w czterech obszarach roli.....	168
Tabela 52: Regresja: $C_1 - D_1$ oraz $C_2 - D_2$ w czterech obszarach roli.....	169
Tabela 53: Regresja: $C_1 - D_1$ oraz $C_2 - D_2$ w czterech obszarach roli.....	171

Bibliografia

Adamski Franciszek (2002) *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy* Wyd.: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków

Antonowsky A (1995) *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Wyd. Fundacja Instytutu Psychoneurologicznego Warszawa

Argyle M. (1991), *Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa;

Bakiera L. (2004) *Pełnienie ról rodzicielskich a rozwój dorosłych w wieku średnim*. w: Psychologia Rozwojowa t.9, nr2, wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego

Beck A. T. (1996), *Miłość nie wystarczy*, Media Rodzina

Berne E. (1994), *W co grają ludzie? Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa;

Berne E. (1999), *Dzień dobry...i co dalej.*, Poznań;

Bettelheim B. (2005) *Wystarczająco dobrzy rodzice*. Wyd REBIS Poznań

Block J. D. (2006) *Intymność w związku.*, GWP Gdańsk;

Braun-Galkowska M. (1992) *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin;

Campbell R. (1999) *Sztuka akceptacji*. Oficyna Wydawnicza „Vocatio” Warszawa;

Carlton J., Dinkmeyer D., (2005) *Szczęśliwe małżeństwo*. GWP, Gdańsk;

Cecchin G. (1995) *Mediolańska szkoła Terapii Rodzin*. Collegium Medicum, Kraków;

Cieślak M., Cieślak K., (1988) *Problem wzajemnej manipulacji i samoaktualizacji w małżeństwie*. Zdrowie Psychiczne nr 3-4;

Crosby J. F. (1998) *Kiedy jedno chce odejść*. GWP Gdańsk;

Cunningham C. (1992) *Dzieci z zespołem Downa*. WSiP Warszawa;

Czapiński J. (1994). *Psychologia szczęścia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP;

Czapów Cz. (1968) *Rodzina a wychowanie*. Nasza Księgarnia Warszawa

Davis M.H, (1999). *Empatia. O umiejętności współodczuwania*. GWP;

Drożdżowicz L. (1997), *Ogólna teoria systemów w Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Red de Barbaro B.;

- Dwyer D.** (2005) *Bliskie relacje interpersonalne*. GWP, Gdańsk
- Feldman L.** (1996) *Łączenie terapii indywidualnej i rodzinnej*. GWP Gdańsk
- Firnowska Mankiewicz A.** (1999) *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.*, Psychologia Wychowawcza nr 2;
- Freeman D. R.** (1991) *Kryzys małżeński i psychoterapia*. PWN Warszawa;
- Galkowska A.** (1999), *Percepcja powodzenia małżeństwa rodziców, a społeczny obraz siebie ich dorosłych dzieci*. Tow. Naukowe KUL;
- Golińska L.** (2003) *Poczucie koherencji a zadowolenie z życia w różnych jego fazach*. Nowiny Psychologiczne nr4
- Góralczyk E.** (1996) *Choroba dziecka w Twoim życiu*. C.M.P.P.P. MEN;
- Griffin E.** (2003) *Podstawy komunikacji społecznej*. GWP Gdańsk
- Harris T. A.,** (1987) *W zgodzie z sobą i z tobą.*, Warszawa;
- Heszen-Niejodek I., Ratajczak Z.** Red. (2000) *Człowiek w sytuacji stresu*. Wyd. Uniwersytetu Śląskiego;
- Horney K.** (1978) *Nerwica, a rozwój człowieka*. PIW, s.424.
- Hulek A.** (1969) *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*. PZWL Warszawa
- Hunt R. G.** (1967) *Rola i konflikt roli.*; w: Current Perspectives in Social Psychology Oxford University Press
- Janicka I.** (2004) *Poczucie osamotnienia w małżeństwie*. w: Psychologia Rozwojowa t.9, nr2, wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Janiszewska-Nieścioruk Zdzisława -red.** (2004) *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną Tom I. Wybrane problemy, osobowości, rodzin i edukacji*. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków
- Janiszewska-Nieścioruk Zdzisława -red.** (2004) *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną Tom II. Wybrane problemy, osobowości, rodzin i edukacji*. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków
- John-Borys M. - red** (2004) *Spójność rodziny, a jej obraz w oczach dorastających dzieci*. Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice;
- Karwowska M.** (2005) *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)* Oficyna Wydawnicza IMPULS
- Kielin J.** (2002) *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańsk GWP
- Kielin J.** (red). (1999). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Gdańsk GWP

- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I.** (1996) *Wsparcie udzielane przez Poradnie Zdrowia Psychicznego w ocenie rodziców dzieci z zaburzeniami emocjonalnymi*. Psychologia Wychowawcza nr 5
- Kościelska M.** (1995). *Oblicza upośledzenia..* Warszawa PWN
- Kramarczyk E.** (1989): *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi: doświadczenia matek*. Psychologia Wychowawcza nr 4
- Kriegelwicz O.** (2003) *Kwestionariusz do badania strategii rozwiązywania konfliktów w parze małżeńskiej*. Nowiny Psychologiczne nr4
- Laing R. D., Phillipson H., Lee A. R.,** (1966), *Interpersonal perception (a theory and a method of research)*
- Lazarus R.S., Folkman S.** (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, za (2000) *Człowiek w sytuacji stresu*. Red.Heszen-Niejodek I. Ratajczak Z.
- Łapiński B.** (1988): *Stres rodziców związany z socjalizacją dziecka w wieku dorastania – jego determinanty i działania zaradcze*. Psychologia Wychowawcza nr 4;
- Marcysiak I. M.** (1999) *Lęk i obciążenie stresem matek wychowujących dzieci niepełnosprawne*. Psychologia Wychowawcza nr 3.
- Matuszewska M.** (1989): *Percepcja postaw rodzicielskich i jej oddziaływanie na rozwój osobowości dzieci*. Psychologia Wychowawcza nr 4;
- Mausch K., Rulkowska H.** (1993); *Utrapienia życiowe i indywidualne reakcje na stres, a choroby* Psychiatria Polska nr 1 ;
- Mihilewicz S. red.** (2005) *Dziecko z trudnościami w rozwoju*. Wyd. IMPULS, Kraków
- Mika S.** (1984) *Psychologia społeczna*. Warszawa PWN
- Minczakiewicz E. M. –red.** (2003) *Dziecko niepełnosprawne, rozwój i wychowanie*. Wyd. IMPULS, Kraków
- Mjagier W. K.** (1988): *Atmosfera w rodzinie – metody badań i interwencje*. Psychoterapia nr 3
- Morgan H.** (2004) *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Wyd. JAK, Kraków
- Myers D.G., Diener E.** (1996), *Dążenie do szczęścia.*, w: Świat Nauki 7/1996s.70-73;
- Newcomb Th.,M., Turner R., H.;Converse Ph.. E.** (1965); *Stosunki ról*. w *Psychologia społeczna*, PWN
- Newcomb Th.,M., Turner R., H.;Converse Ph.. E.** (1965); *Złożone nakazy ról*. w *Psychologia społeczna*, PWN
- Nęcki Z.** (2000) *Komunikacja międzyludzka*. Wyd. „Antykwa” Kraków
- Obuchowska I.** (red) (1995) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa WSiP

- Olechnowicz H.** (1988) *U źródeł rozwoju dziecka..* Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Paszkowska-Rogacz A.** (1988) *Charakterystyka postaw rodziców wobec dzieci niedowidzących.* Psychologia Wychowawcza nr 3;
- Perzanowska A. red** (2002) *Życ z autyzmem.* Wyd. JAK, Kraków;
- Pietruszewski K.** (1987): *Koncepcja opisu rodziny Helma Stierlina a praktyka stacjonarnego oddziału psychiatrycznego dla młodzieży.* Psychoterapia nr 1;
- Pisula E.** (2003) *Autyzm i przywiązanie.* GWP Gdańsk;
- Plewa I.** (1982): *Adaptacja społeczna dzieci z chorobą nowotworową a postawy ich matek.* Zagadnienia wychowawcze a zdrowie psychiczne nr 1-2;
- Popiołek K. red.** (1996), *Psychologia pomocy.* Wyd. Uniwersytetu Śląskiego
- Porzak R.,**(1995) *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny.* w: Psychologia wychowawcza stosowana., red. Gaś Z.
- Randall P., Parker J.** (2001) *Autyzm. Jak pomóc rodzinie.* GWP Gdańsk
- Rostowski J.** (1987): *Zarys psychologii małżeństwa. Psychologiczne uwarunkowania dobrego związku małżeńskiego.* Warszawa PWN;
- Ryś M.** (1999) *Psychologia małżeństwa w zarysie.* CMPP-P MEN, Warszawa
- Satir V.** (2000), *Rodzina. Tu powstaje człowiek.* GWP Gdańsk;
- Satir V.** (2000), *Terapia rodziny.* GWP Gdańsk;
- Senator D.** (2004) *Wież w triadzie matka – ojciec – dziecko jako matryca rozwoju psychicznego dziecka.* w: Psychologia Rozwojowa t.9, nr2, wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Siek S.**(1999) *Poziom agresywności i lęku u matek dzieci niepełnosprawnych.* Studia z psychologii tom IX;
- Siemińska M. J.** (2000) *Normalny system rodzinny – przegląd koncepcji.* Psychoterapia 1/2000
- Siemińska M.J.** (1996) *Percepcja choroby nowotworowej dziecka przez rodziców.* Psychoterapia nr2;
- Siemińska M.J.** (1996) *Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka.* Psychoterapia nr2 (97)
- Sobolewski A., Strelau J., Zawadzki B.**(1999) *Kwestionariusz zmian życiowych.,* Przegląd psychologiczny
- Stańczak-Kuraś M., Żmijewska A.** (1988): *Otwartość w małżeństwie.* Zdrowie Psychiczne nr 3-4;

- Stelter Ź.** (2004) *Możliwości i szanse rozwoju dorosłych w rodzinach zmagających się z permanentnym stresem*. w: Psychologia Rozwojowa t.9, nr2, wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Szmigielska B. red.** (2004) *Rodzina jako środowisko rozwoju dzieci i rodziców*. Psychologia Rozwojowa, tom 9 nr 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Terakowska D., Bomba J.** (2003) *Być rodziną 1, czyli jak budować dobre życie swoje i swoich dzieci*. Wydawnictwo Literackie
- Terakowska D., Bomba J.** (2004) *Być rodziną 2, czyli jak budować dobre życie swoje i swoich dzieci*. Wydawnictwo Literackie
- Terelak J. F.** (2001) *Psychologia stresu*. Bydgoszcz, Oficyna Wydawnicza Branta;
- Tischler L. Hartnup T.** (1987) *Obserwacje funkcjonowania rodziny w warunkach szpitalnych*. Psychoterapia nr 2
- Titkow A.** (1982) *Dziecko jako wartość*. za: Firnowska Mankiewicz A. (1999) *Jakość życia rodzin z dzieckiem Niepełnosprawnym*. Psychologia Wychowawcza nr 2
- Tomaszewski T.** (1963), *Wstęp do psychologii*. Warszawa PWN;
- Tomaszewski T.** (1984), *Ślady i wzorce*. Warszawa WsiP;
- Tryjarska B.** (2003) *Komunikacja między małżonkami niezadowolonymi ze związku*. Nowiny Psychologiczne nr4
- Wegscheider-Cruse S. Highby K., Klontz T. Rainey A.** (2000) *Rekonstrukcja rodzin*. Wyd. PTP, Instytut Psychologii Zdrowia
- Wills-Brandon C.** (1996) *Jak mówić NIE i budować udane związki*. Wyd. „Atext” Gdańsk
- Wojciszke B.** (2000) *Psychologia miłości*. GWP Gdańsk
- Zaborowski Z.** (1980) *Rodzina jako grupa wychowawcza*. Nasza Księgarnia Warszawa
- Zalewska M.** (1998) *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą*. Warszawa, wyd. Jacek Santorski & CO
- Ziemska M.** (red) (1986) *Rodzina i dziecko*. Warszawa: PWN.
- Zwoliński M.** (2000) *Systemowe zasoby rodziny a poczucie koherencji u dorosłego człowieka*. Przegląd psychologiczny Tom 43 nr 2/2000

Literatura z zakresu analizy statystycznej danych

Barańska Z (1995). *„Podstawy metod statystycznych dla psychologów”* Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk;

Blałock H. (1977) *Statystyka dla socjologów* .PWN, Warszawa;

Brzeziński J. (1996) *Metodologia badań psychologicznych*. PWN Warszawa

Clauss G., EbnerH.(1972) *Podstawy statystyki dla psychologów, pedagogów i socjologów*. PZWS Warszawa.

Fergusson G. A., Takane Y. (2002) *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*. PWN Warszawa

Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D. (2001) *Metody badawcze w naukach społecznych*. Wyd. Zys i S-ka Poznań

Shaughnessy J.J., Zechmeister E.B, Zechmeister J. S. (2002) *Metody badawcze w psychologii*. GWP Gdańsk